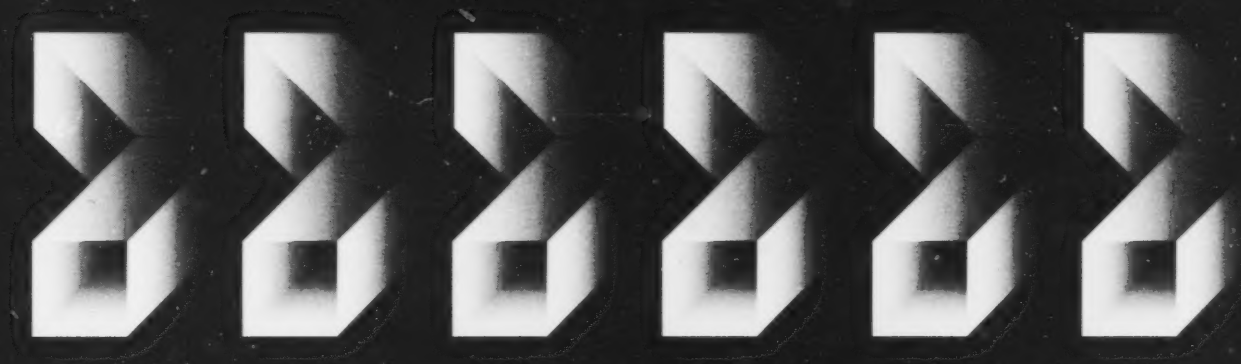
Health Canada Santé Canada

Evaluation Group
Groupe de l'évaluation

Strategic Planning and Review Directorate
Direction de la planification stratégique et de l'examen

Policy and Consultation Branch
Direction générale des politiques et de la consultation



RÉSUMÉ DE L'EXAMEN À MI-PARCOURS

STRATÉGIE NATIONALE SUR LE SIDA - PHASE II

15 mars 1996

Canada

MISSION STATEMENT

The Evaluation Group helps Health Canada serve Canadians better by providing objective information and advice about the effectiveness of departmental activities and services.

ÉNONCÉ DE MISSION

Le Groupe de l'évaluation aide Santé Canada à mieux servir les Canadiens et les Canadiennes en offrant une information et des conseils objectifs sur l'efficacité des activités et des services du Ministère.

RÉSUMÉ DE L'EXAMEN À MI-PARCOURS

STRATÉGIE NATIONALE SUR LE SIDA — PHASE II

Groupe d'évaluation

Direction de la planification stratégique et de l'examen

Direction générale des politiques et de la consultation

Santé Canada

Le 15 mars 1996

104-00857/

AVANT-PROPOS

Les données recueillies dans le cadre de l'Examen à mi-parcours datent de l'automne 1995, période où des changements importants ont eu lieu à l'intérieur du Ministère et de la Direction générale de la promotion et des programmes de la santé. Ce climat d'évolution rapide s'est maintenu jusqu'à présent, et l'on s'attend à ce qu'il persiste à l'avenir. Par conséquent, certaines des organisations et des situations dont il est question dans le rapport peuvent avoir changé. Par exemple, les fonctions du Secrétariat national sur le sida, qui avait reçu le mandat de coordonner la Stratégie, sont maintenant assumées par le Bureau des politiques et de la coordination sur le VIH/sida (BPCVS). Ainsi, les constatations et observations formulées dans le rapport de l'Examen à mi-parcours qui s'appliquaient au Secrétariat et à ses fonctions se rapportent maintenant au BPCVS.

L'Examen à mi-parcours **n'**avait **pas** pour but d'évaluer le succès de la Stratégie : c'est l'évaluation finale qui s'en chargera. Cet examen visait à établir si tous les éléments nécessaires à la réussite de la Stratégie étaient en place et s'ils fonctionnaient bien. Les examinateurs devaient s'assurer que l'on disposait de l'information nécessaire pour évaluer le succès de la Stratégie ou que l'on était en train de la recueillir. On devait également rassembler des données sur la Stratégie auprès d'un échantillon représentatif de participants clés, données qui devaient servir de référence lors de l'évaluation finale. Enfin, cet examen visait à déterminer si des correctifs de mi-parcours s'imposaient. Les constatations et recommandations qui émanent de l'Examen à mi-parcours serviront à fournir de l'information au gouvernement pour l'élaboration d'une approche qui permettra d'aborder les questions courantes et les changements auxquels la Stratégie sera confrontée durant les années qui lui restent.

Bien que l'Examen à mi-parcours ne vise pas à évaluer le succès de la Stratégie, il avait été prévu, au moment de l'élaboration de la SNS II, que des rapports d'étape sur ses réalisations seraient soumis. Le Secrétariat national sur le sida, et maintenant la Division des politiques, de la coordination et des programmes, rédigent des rapports d'étape annuels pour rendre compte des réalisations de la Stratégie. À

l'Examen à mi-parcours s'ajoute un rapport paru récemment, intitulé Stratégie nationale sur le sida, Phase II, Rapport d'étape 3, 1995-1996. Ce rapport constitue, selon nous, un complément essentiel à la lecture du présent examen, lequel est principalement axé sur les correctifs à apporter à mi-parcours.

Ce rapport a d'abord été rédigé en anglais, puis a été traduit en français. Bien que l'on ait procédé à une révision de la version française pour s'assurer de sa qualité, étant donné la teneur technique et méthodologique de la terminologie utilisée dans le rapport, veuillez noter que, dans l'éventualité d'une divergence dans l'interprétation des deux versions, c'est la version anglaise qui primera.

RÉSUMÉ DE L'EXAMEN À MI-PARCOURS DE LA STRATÉGIE NATIONALE SUR LE SIDA — PHASE II

1. INTRODUCTION

La Stratégie nationale sur le sida est un effort collectif auquel participent plus d'une douzaine de centres de responsabilité du gouvernement fédéral qui travaillent de concert avec d'autres paliers de gouvernements, des organisations gouvernementales et le secteur privé pour juguler l'épidémie de VIH/sida. La Phase II de la Stratégie nationale sur le sida (SNS II), qui est la suite logique de l'intervention initiale du Canada vis-à-vis de l'épidémie, a été approuvée par le Cabinet en mars 1993. Un budget de plus de 200 millions de dollars a été alloué pour la SNS II et doit être réparti sur cinq ans (d'avril 1993 jusqu'au 31 mars 1998).

Santé Canada a entrepris un examen à mi-parcours, en 1995/96, pour déterminer si la Stratégie évoluait comme prévu et si des mesures correctives devaient être apportées. On veut, par cet exercice, savoir si tous les processus et ingrédients essentiels sont en place, au lieu d'évaluer les réalisations et les succès obtenus à ce stade-ci. L'examen à mi-parcours porte sur les éléments fédéraux de la Stratégie et est orienté avant tout sur le profil hiérarchique, et non sur chaque programme.

Le mandat indique que l'examen à mi-parcours consiste :

a) à examiner la mesure dans laquelle les structures, les mécanismes et les processus qui sont essentiels au succès de la SNS II ont été mis en place et sont maintenus et utilisés efficacement;

Groupe d'évaluation
Direction de la planification stratégique et de l'examen

b) à évaluer la mesure dans laquelle l'information et les statistiques qui seront nécessaires à l'évaluation de la Stratégie nationale sur le sida sont disponibles ou sont recueillies et seront disponibles au moment de l'évaluation (comprend notamment l'évaluation de la qualité, de la diffusion, de l'utilité et de l'utilisation de l'information);

c) à mener une étude par sondage auprès des partenaires non gouvernementaux afin d'obtenir de l'information sur l'efficacité de la SNS II que l'on utilisera pour l'examen à mi-parcours et pour l'examen final, ce qui permettra de mesurer les changements survenus au fil du temps.

L'examen à mi-parcours comporte trois études distinctes.

1. Une étude interne, axée principalement sur Santé Canada, a permis l'examen de dossiers concernant les programmes; la consultation d'agents fédéraux choisis à Ottawa et dans les bureaux régionaux de Santé Canada ainsi que d'agents provinciaux; l'examen d'informations administratives et statistiques.

2. Une étude parallèle interne a été menée par le Service correctionnel du Canada (SCC) et comportait l'évaluation de documents et la tenue de consultation avec des agents clés de cet organisme.

3. Un sondage téléphonique a permis de recueillir les vues et les perceptions d'un échantillon de partenaires non gouvernementaux. Ce sondage constitue la première étape d'une *étude de panel* longitudinale. Ce sondage sera répété à l'occasion de l'examen final, ce qui permettra l'évaluation de l'efficacité de la Stratégie et la détermination des changements survenus au fil du temps.

Chacune des trois études était axée sur quatre aspects communs, à savoir la **coordination**, la **mise en oeuvre**, l'**équilibre** et l'**information**, qui auront une incidence, en bout de ligne, sur la réussite de la Stratégie. Le présent rapport décrit l'examen à mi-parcours et présente les constatations découlant des trois études.

2. CONSTATATIONS ET RECOMMANDATIONS

A. COORDINATION

La responsabilité globale de la coordination de la SNS II et de la supervision de sa mise en oeuvre incombent au Secrétariat national sur le VIH/sida. Cet organe est chargé de faciliter la planification de la Stratégie et de faire en sorte que toutes les politiques et tous les programmes soient conformes aux principaux buts de la SNS II. Le Secrétariat n'exerce pas de pouvoirs financiers sur les éléments de la Stratégie, mais il assure la tenue d'un processus d'imputabilité financière comportant notamment la présentation de rapports trimestriels, l'examen périodique des dépenses et des budgets annuels et la coordination des rajustements au sein de la Stratégie.

Comme l'exécution de la Stratégie nationale sur le sida repose sur une série d'ententes de collaboration entre divers partenaires, l'efficacité de la coordination est essentielle. L'examen à mi-parcours étudie la coordination sous plusieurs angles : de façon interne, au sein de la Stratégie; entre la Stratégie et d'autres organismes fédéraux; entre la Stratégie et les clients et partenaires non gouvernementaux; entre les gouvernements (fédéral, provinciaux et territoriaux); à l'échelle internationale.

L'examen à mi-parcours a porté sur la coordination au niveau de la Stratégie et au niveau de chaque élément. Ont notamment été évalués les structures ou mécanismes de coordination employés au cours de la Phase II de la Stratégie nationale sur le sida et la façon dont ils ont fonctionné.

Au niveau de la Stratégie comme tel, la plupart des mécanismes de coordination nécessaires sont en place. Le Comité consultatif national sur le VIH/sida et le Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur le VIH/sida sont des outils grâce auxquels on peut faire des commentaires sur les politiques et partager de l'information sur des priorités et des questions d'ordre national. Le lien existant entre le Secrétariat national sur le sida et le Forum des partenaires nationaux maintient la communication avec le secteur non gouvernemental. Toutefois, il existe certains doutes à l'égard de la coordination internationale et ce, même si des initiatives ont été prises pour clarifier les rôles à ce chapitre.

RECOMMANDATION 1.

Le Secrétariat national sur le sida doit améliorer ses activités de coordination internationale à l'échelon global en déterminant, de concert avec la Direction des affaires internationales, des responsabilités particulières à l'égard de cette activité au sein du Ministère et en allouant des ressources adéquates pour cette fonction.

Voici des activités spécifiques que le Secrétariat devrait réaliser.

a) Mettre sur pied un répertoire actif et exhaustif de toutes les initiatives et de tous les organes internationaux ayant rapport au VIH/sida dans lesquels le Canada est engagé ou devrait l'être et identifier pour chacun une personne-ressource ou un bureau.

b) Établir un processus, en collaboration avec la Direction des affaires internationales et d'autres organismes, au besoin, qui permettrait l'élaboration d'une stratégie canadienne (objectifs, priorités, niveaux de ressources, plans d'action et calendrier) qui décrit les rôles et contributions du Canada en matière de VIH/sida à l'échelle internationale.

Même si des initiatives ont été prises pour clarifier les rôles relatifs à une coordination internationale officielle, pratiquement rien n'indique qu'une coordination internationale existe au niveau des programmes ou du terrain, à l'exception du LLCM qui joue le rôle de centre de collaboration de l'OMS pour la recherche sur le sida. Même si des gestionnaires de programmes participent à des conférences dans leur sphère d'activité respective, rien n'indique que des mécanismes d'échange d'information réguliers avec d'autres pays sont en place pour faire en sorte que les activités de recherche, d'élaboration de modèles et de perfectionnement des ressources en lien avec la SNS II concordent avec les activités des autres pays, s'appuient sur de telles activités ou complètent celles-ci.

RECOMMANDATION 2.

Le Secrétariat national sur le sida doit améliorer la coordination internationale sur une base sectorielle en mettant sur pied des mécanismes et en assignant des responsabilités en matière de contrôle des activités internationales :

a) concernant toute la gamme des recherches sur le VIH/sida (épidémiologiques, médicales, cliniques et comportementales);

b) concernant la mise sur pied et l'utilisation de programmes, d'activités, de ressources et de matériel relatif à la sensibilisation et à la prévention;

c) concernant la mise au point et l'évaluation de modèles de prestations de soins, de traitements et de services de soutien.

L'établissement de mécanismes de coordination internationale axés sur les secteurs permettra au Canada de s'assurer que nos activités de recherche et de développement complètent celles menées ailleurs ou reposent sur celles-ci. Nous pourrons ainsi profiter du travail des autres et éviter tout travail inutile. Cette coordination sectorielle nous permettra, d'une part, de partager avec les autres ce qu'on a fait et appris au Canada et, d'autre part, d'élaborer des programmes et d'établir des priorités en tirant profit de ce qu'on a réalisé et de ce qu'on réalise ailleurs.

Les mécanismes de coordination nationale fonctionnent correctement. Il faudra toutefois une collaboration plus active pour planifier la transition qui aura lieu à la fin de la SNS II. Même s'il existe des indices voulant que l'épidémie de VIH/sida se stabilise, on estime que, dans l'ensemble, de 2 500 à 3 000 nouveaux cas d'infection à VIH apparaissent, chaque année, au Canada. Les taux d'infection augmentent parmi deux populations à risque qui relèvent du gouvernement fédéral, soit les Autochtones et les détenus des établissements correctionnels fédéraux. Qui plus est, comme la période de latence précédant l'apparition du sida peut être de dix ans ou plus, on aura toujours besoin de programmes et de services une fois que la Phase II de la Stratégie sera terminée. Bref, l'épidémie ne sera pas pour autant éliminée lorsque les fonds consentis pour la SNS II seront épuisés.

Étant donné la situation financière de tous les gouvernements, il faudra passer en revue ce qui doit être fait et déterminer qui est le mieux placé pour agir. Ainsi, même si les programmes de sensibilisation et de prévention du fédéral ont donné des résultats, de nombreux répondants estiment que les gouvernements provinciaux doivent prendre de telles responsabilités. La mise sur pied de ressources communautaires a été identifiée comme étant un autre secteur dans lequel les provinces pouvaient assumer des responsabilités. Dans le cadre de l'examen des responsabilités et des ressources, il faudra peut-être consentir des efforts supplémentaires pour s'assurer que le temps et l'énergie nécessaires sont consacrés à la planification nationale de niveau intermédiaire.

RECOMMANDATION 3.

> **La collaboration fédérale-provinciale devrait s'intensifier pendant le reste de la SNS II afin que soit planifiées et coordonnées d'une manière adéquate les transitions qui pourront se révéler nécessaires, à l'occasion de l'après-Phase II, au niveau des programmes fédéraux sur le VIH/sida.**

Le Ministère et les autres participants fédéraux à la SNS II peuvent avoir besoin d'orientation sur la façon dont le gouvernement fédéral veut gérer la fin de la Phase II, et sur ce que sera le rôle du gouvernement fédéral par la suite. L'élaboration d'un document de travail peut constituer un moyen pour mettre cette question à l'ordre du jour suffisamment rapidement pour que le gouvernement fédéral puisse prendre des mesures proactives.

Même s'il y a des mécanismes en place, il faut améliorer la coordination interne et la collaboration. Il faut améliorer les quatre comités ministériels en place ainsi que la manière dont ils sont utilisés. La participation aux comités ministériels établis pour coordonner les activités est inégale. Dans la plupart des cas, les réunions de ces comités ne servent qu'à échanger de l'information, très peu d'accent étant mis sur la planification stratégique globale en matière d'allocation de ressources ou d'établissement de programmes à long terme. On constate qu'il existe des chevauchements relativement aux points à l'ordre du jour et à la composition de certains comités. Des améliorations peuvent être apportées en rationalisant la structure des comités.

RECOMMANDATION 4.

Le Secrétariat national sur le sida doit modifier la structure des comités de coordination ministériels de la manière suivante.

a) Revoir les fonctions du Comité des coordonnateurs de programmes sur le sida de façon que celui-ci devienne un organe de planification, de contrôle et d'élaboration de politiques pour toute la Stratégie et, parallèlement, adapter ou élaborer d'autres méthodes et mécanismes de partage de l'information.

b) Reconfigurer le Comité de la recherche sur le sida en un petit groupe de travail dont les représentants proviennent de différentes directions générales afin que l'on puisse, d'une part, coordonner toutes les recherches sur le VIH/sida menées ou financées par le gouvernement du Canada et, d'autre part, présenter régulièrement des rapports au Comité des coordonnateurs de programmes sur le sida.

c) Abolir le Comité de travail sur la femme et le sida et, pour s'assurer que ce secteur soit pris en considération d'une manière adéquate, faire en sorte que les questions concernant la femme soient des points mis obligatoirement à l'ordre du jour, sur une base trimestrielle, des réunions du Comité des coordonnateurs de programmes sur le sida. Des équipes de projet spécial, composées d'agents des directions générales et, s'il y a lieu, de représentants de partenaires externes, peuvent être constituées, lorsque c'est nécessaire, pour travailler sur des questions spécifiques et présenter des rapports au Comité des coordonnateurs de programmes sur le sida.

La structure organisationnelle de la Stratégie a manqué de stabilité. Les rapports hiérarchiques du Secrétariat ont changé deux fois, passant du sous-ministre associé au sous-ministre adjoint de la Direction générale de la promotion et des programmes de la santé, puis à la Direction de la Santé de la population de cette Direction générale. À l'heure actuelle, on n'a nommé aucun décideur ou organe qui soit doté des pouvoirs nécessaires pour l'approbation des décisions exigeant une réallocation des ressources entre les directions générales. Cela empêche le

Secrétariat d'influer sur l'équilibre global des activités et des programmes et soulève des questions quant au degré de coordination et d'intervention auquel on peut raisonnablement s'attendre du Secrétariat.

RECOMMANDATION 5.

Le Ministère doit passer en revue le mandat du Secrétariat national sur le sida et renforcer ses pouvoirs de façon qu'il puisse mieux guider et coordonner la Stratégie.

Dans l'immédiat, il faut conférer au Secrétariat national sur le sida la responsabilité, les pouvoirs et les ressources dont il a besoin pour contrôler sur une base régulière les dépenses, les plans des programmes et les besoins financiers des centres de responsabilité participants et pour réallouer des fonds en provenance de programmes dont les budgets sont sous-utilisés.

La SNS II n'est que l'une des nombreuses initiatives multi-éléments, (Initiative pour le développement de l'enfant, Stratégie canadienne anti-drogue, etc.) dont Santé Canada est le ministère responsable. On remarque que les approches horizontales sont de plus en plus courantes. Or, les examens et évaluations à mi-parcours de ces initiatives ont révélé certaines difficultés communes au chapitre de leur coordination et de leur direction.

À plus long terme, et avec une application plus générale, le Ministère devrait élaborer un cadre qui définit les conditions qui doivent exister pour que les stratégies et les initiatives à éléments multiples connaissent du succès, lequel cadre sera utilisé en tant que liste de vérification au moment de la conception des initiatives à programmes multiples. Parmi les points à identifier, citons :

- les responsabilités spécifiques de l'unité organisationnelle chargée de coordonner la Stratégie (planification, mise en oeuvre, contrôle, élaboration de politiques et allocation des ressources);
- les pouvoirs requis pour déléguer des responsabilités;
- les ressources prévues pour ces fonctions;
- l'obligation de rendre compte et les rapports d'imputabilité propres à tous les organismes participants.

Nombreux sont ceux qui, parmi les agents gouvernementaux et les participants externes, doutent de l'efficacité et de l'influence du Secrétariat national sur le sida en matière de coordination. Cela découle en partie des changements apportés dans ses rapports hiérarchiques (accompagnés d'une baisse de son «influence perçue») et de son manque d'autorité pour gérer activement les ressources de la SNS II. Sont également en cause les fréquents changements de personnel et l'incapacité de maintenir un effectif complet au niveau de la direction. Le Secrétariat national sur le sida, qui est responsable de la coordination globale de la SNS II, a un sixième de son budget qui n'a pas été utilisé au cours de la première année et un quart de son budget au cours de la deuxième année. La non-utilisation a été attribuée principalement au fait que le Secrétariat fonctionne avec 75 % des effectifs qui lui sont alloués, ce qui peut avoir une incidence sur sa capacité à jouer son rôle de coordonnateur.

RECOMMANDATION 6.

> **Le Secrétariat national sur le sida doit maintenir ses ressources humaines au niveau et à la capacité nécessaires pour effectuer toutes les activités de coordination requises. La coordination doit être assurée par des agents qui connaissent bien les centres de responsabilité du Ministère et le personnel qui y travaille. Les activités de coordination doivent être leur principale responsabilité.**

Dans plusieurs secteurs, on a besoin d'une plus grande collaboration entre les centres de responsabilité participants au chapitre du partage et de l'échange de l'information. Même si des liens bilatéraux existent entre certains programmes et dans certaines régions, et même si les programmes en matière d'épidémiologie et de recherche sur les médicaments diffusent, sur une base régulière, de l'information à tous les autres intervenants, la collaboration entre la plupart des éléments est notablement absente. Il faut notamment qu'il y ait plus d'échanges entre les éléments «scientifiques» et les programmes communautaires.

RECOMMANDATION 7.

Tous les programmes participants doivent rechercher plus activement de l'information auprès des autres centres de responsabilité qui participent à la SNS II et partager de l'information avec ceux-ci. L'une des façons pour informer les autres, c'est que chaque programme prépare et distribue ses plans de travail et priorités annuels ainsi que des rapports ou des répertoires annuels concernant les projets en cours. Le Secrétariat doit superviser cette activité et préparer un répertoire annuel des plans et des rapports afin de coordonner cette activité.

Les partenaires non gouvernementaux canadiens de la Stratégie doivent servir de moyen de liaison entre le gouvernement fédéral et tous ceux qui sont en lien avec le VIH/sida. La plupart des partenaires non gouvernementaux avec qui on a communiqué pendant l'examen à mi-parcours étaient familiers avec la SNS II et les ressources d'information disponibles par l'entremise de la Stratégie. Toutefois, une cinquième d'entre eux disposaient de renseignements limités sur la Stratégie et les ressources qu'elle a produites. Qui plus est, la moitié intervenants ont indiqué qu'ils étaient incapables de faire un commentaire sur la Stratégie.

RECOMMANDATION 8.

Le Secrétariat national sur le sida doit passer en revue les mécanismes de coordination de ses principaux partenaires non gouvernementaux pour s'assurer qu'il existe une communication, une collaboration et une diffusion efficaces de l'information avec tous ceux qui sont en lien avec le sida.

B. MISE EN OEUVRE

Dans l'ensemble, quelques critiques ont été faites sur la mise en oeuvre de la SNS II. On estime que la plupart des programmes ont permis d'accomplir des progrès relativement à l'épidémie. Malheureusement, dans la plupart des secteurs, on constate une pénurie de renseignements «sur papier» sur ce qui a été fait et sur les résultats obtenus. On dispose de peu de renseignements décrivant la Stratégie dans son ensemble. Les données financières révèlent certains changements et certains écarts entre ce qui a été prévu et ce qui a été fait. Il est intéressant de noter que le manque de ressources affectées à la coordination explique que l'on ait réalisé moins que ce que l'on avait prévu. Ce point vaut la peine d'être souligné lorsqu'on pense qu'il faut améliorer la coordination.

La rareté des données administratives dans la plupart des secteurs indique une importante lacune en ce qui a trait au contrôle du rendement et de l'efficacité de la SNS II. Même si certains éléments sont en train de mettre au point des systèmes d'information sur l'administration et l'exploitation de leurs programmes, les progrès sont lents. Il faut s'assurer qu'il sera possible de résumer l'information afin de disposer d'une vue d'ensemble de la Stratégie — qu'est-ce qui est fait, aux quels endroits, pour quels clients, a quel but.

RECOMMANDATION 9.

> **Tous les programmes doivent accorder une priorité élevée à la mise au point et à la mise en oeuvre de systèmes d'information qui permettront de décrire les activités prévues et de présenter des rapports sur les projets mis de l'avant et les résultats obtenus. Le Secrétariat national sur le sida doit préparer des résumés annuels des projets et activités menés dans toute la Stratégie pour faire le point sur la mise en oeuvre de la SNS II et déterminer dans quels programmes l'information disponible présente des lacunes.**

Les participants sont en général satisfaits de la mise en oeuvre de la SNS II. Quatre-vingt pour cent de ceux-ci ont indiqué que la mise en oeuvre de la SNS II les avait aidé à réaliser les activités prévues. Toutefois, ils ont souligné certains secteurs où des améliorations seraient souhaitables sur le plan de l'équilibre.

C. ÉQUILIBRE

L'allocation initiale des ressources entre les principaux secteurs d'activité de la SNS II a été décidée lorsque la proposition relative à la Phase II a été préparée, il y a plus de trois ans. L'épidémie a poursuivi son évolution, depuis lors, et les capacités et besoins des divers intervenants ont changé au fil du temps et des circonstances. L'examen à mi-parcours a permis de déterminer deux lacunes, soit un besoin pour des services et des programmes mieux adaptés sur le plan culturel aux communautés des premières nations et un besoin de combler les écarts entre la science et les programmes. On a également souligné qu'il fallait passer en revue l'orientation des services et des responsabilités des gouvernements fédéral et provinciaux.

RECOMMANDATION 10.

> **Dans le cadre de la préparation d'un plan applicable à toute la Stratégie pour le reste de la Phase II, le Secrétariat national sur le sida doit entreprendre un examen de l'allocation et de l'utilisation des fonds inhérents à la Stratégie et, en consultation avec les responsables des programmes et les autres participants majeurs, déterminer des correctifs de mi-parcours ainsi que les priorités y en découlent.**

Bien que les circonstances aient forcé le gouvernement fédéral à élaborer une Stratégie nationale sur le sida détaillée, certains aspects de la SNS II tombent dans des champs reconnus de responsabilité provinciale. Depuis la mise en oeuvre de la Stratégie, les provinces ont acquis des capacités dans le domaine du VIH/sida. L'imputabilité existant dans le secteur public et le climat économique actuel forcent les gouvernements à adopter les mesures nécessaires à une utilisation optimale des ressources. Le reste de la Phase II de la Stratégie nationale sur le sida constitue une occasion, pour les deux paliers de gouvernement, de passer en revue leurs efforts collectifs de lutte contre l'épidémie de VIH/sida et pour planifier l'avenir d'une manière qui soit conforme aux compétences et aux capacités de chacun et, en outre, qui fasse en sorte que tous les canadiens bénéficient de services comparables. Dans l'intérêt de la population canadienne, la transition à la période de l'après-SNS II doit se dérouler avec une certaine fluidité, sans arrêt ou dérangement subits des programmes et des services.

RECOMMANDATION 11.

Le Secrétariat national sur le sida doit élaborer un plan de transition, de concert avec les agents provinciaux en matière de VIH/sida, qui permettra une optimisation collective de la répartition des efforts, de l'expertise et des ressources peu abondantes.

Il existe des vues passablement divergentes en ce qui touche la recherche sur le VIH/sida. On manque de cohérence lorsque vient le temps de déterminer s'il y a trop ou pas assez de recherches qui sont effectuées, si on mène le bon type de recherches et, enfin, si on obtient les résultats voulus. Il faut passer en revue les activités de recherche et établir un cadre global et des priorités générales pour les recherches sur le VIH/sida financées par le gouvernement fédéral et ce, tant dans une perspective nationale que dans une perspective mondiale. Cet examen n'est pas pertinent uniquement pour la recherche sur le VIH/sida, il serait souhaitable pour l'ensemble des recherches menées et supportées par Santé Canada.

Suffisamment de temps s'est écoulé pour que les programmes de recherche sur le VIH/sida aient généré assez de résultats pour permettre la détermination des secteurs où trop d'études sont faites et des secteurs où des progrès intéressants ont lieu. Il devrait également être possible de déterminer les lacunes au chapitre de la recherche. Il peut y avoir des secteurs où l'attention et l'expertise des canadiens doivent se concentrer afin que soient accrues les possibilités que le financement de recherches canadiennes contribue à la découverte de meilleurs vaccins et de meilleures thérapies ainsi qu'à l'élaboration de meilleurs modèles de soins, de traitements et de services de soutien.

RECOMMANDATION 12.

Chaque programme participant qui mène, finance ou utilise la recherche doit dédier des ressources et assigner des responsabilités afin que l'on puisse faire le suivi de ce qui se produit à l'échelle nationale et internationale dans les secteurs de recherche pertinents. Le Secrétariat doit établir un mécanisme pour que les programmes

puissent partager, sur une base périodique, avec les autres participants de la SNS II, de l'information sur les secteurs de réussite dont on pourrait tirer profit ainsi que sur les secteurs où des recherches prometteuses sont en cours.

RECOMMANDATION 13.

Le Secrétariat national sur le sida doit coordonner une conférence nationale à laquelle participeront certains bailleurs de fonds fédéraux et provinciaux qui soutiennent la recherche sur le VIH/sida, les responsables de l'élaboration des politiques et les décideurs, des experts et des conseillers externes et, finalement, des chercheurs de différents domaines (comportement, médecine, clinique et épidémiologie) afin que soit déterminées des priorités de recherche sur le VIH/sida pour l'immédiat et le moyen terme et que soit mis sur pied un cadre pour le financement de la recherche, l'établissement de rapports, la diffusion des données et l'utilisation des résultats applicable à l'échelle de la Stratégie.

D. INFORMATION

L'information passée en revue dans le cadre de l'examen à mi-parcours révèle qu'il serait difficile, à l'heure actuelle, d'évaluer le rendement et le succès de la SNS II. Les activités de contrôle actuelles ne donnent pas une vue d'ensemble des activités de la Stratégie. Les systèmes ministériels d'information sur la gestion des projets et sur la gestion financière ne sont pas utilisés par de nombreux programmes du fait que l'information fournie est souvent erronée et inopportune. De nombreux programmes ont choisi de mettre sur pied leurs propres systèmes de suivi adaptés à leurs besoins, mais ceux-ci en sont encore à leurs débuts et à l'étape de la correction des problèmes logiciels. Or, il est impossible de consolider l'information tirée de ces systèmes faits sur mesure pour produire des rapports standards valables pour toute la Stratégie.

On a besoin de renseignements administratifs sur les intrants, les activités et les résultats qui permettraient de préparer des comparaisons des divers volets de la Stratégie et d'élaborer des résumés. On a notamment besoin d'information sur les plans, les priorités et la mise en oeuvre de chaque programme (qui, où, quand,

comment, pour qui, combien) ainsi que de renseignements sur les ressources et produits obtenus grâce au financement de la SNS II, sur l'utilisation qu'on en a fait et sur les répercussions qu'ils ont eu. Même si certains programmes ont généré ou génèrent des renseignements utiles, il reste beaucoup à faire avant que l'on ne dispose des outils nécessaires pour examiner le rendement et le succès de la SNS II au moment de l'évaluation finale qui devrait être terminée en septembre 1997.

RECOMMANDATION 14.

Le Secrétariat national sur le sida doit exiger que tous les programmes participants déclarent quelles sont les données statistiques et administratives qu'ils recueillent à l'heure actuelle et quels sont les systèmes d'information qu'ils sont en train de mettre au point. Le Secrétariat doit en outre établir un répertoire central des systèmes d'information sur le VIH/sida qui sera mis à jour sur une base semi-annuelle.

RECOMMANDATION 15.

Les programmes qui ne disposent pas de systèmes d'information administrative entièrement opérationnels capables de produire des données satisfaisantes aux fins des comparaisons effectuées dans l'ensemble de la Stratégie, des résumés ou des évaluations doivent adopter ou cloner un système déjà mis au point pour un programme comparable (AC-sida pour les projets, p. ex.).

Il est difficile de déterminer si les efforts consentis dans le cadre de la Stratégie donnent les résultats escomptés ou si les activités fédérales ont des répercussions. Les programmes n'effectuent pas un bon travail de contrôle des répercussions. Les auto-évaluations faites par les partenaires et les clients de la SNS II ont donné des résultats variables. Toutefois, certains éléments font des efforts pour élaborer des indicateurs d'évaluation et des systèmes d'information. L'élaboration d'outils et d'expertises pour les aider est nécessaire.

Il faut davantage d'information sur ce qu'on fait, réalise ou produit avec les fonds de la SNS II fournis aux partenaires non gouvernementaux. Il faut être en mesure de démontrer quels avantages ont été tirés, d'identifier les secteurs de priorité et où existent des besoins et, enfin, d'évaluer le succès de la Phase II de la Stratégie nationale sur le sida.

RECOMMANDATION 16.

> **Le Secrétariat national sur le sida doit élaborer des formats standards ou des modèles de format pour les rapports (incluant les exigences en matière de rapport sur ce qui a été fait, sur les produits obtenus et sur les résultats atteints). Ces formats standards devront être inclus dans toutes les ententes de contribution relatives au financement de la SNS. Devrait être conditionnel à toute entente de contribution le fait que le financement sera subordonné à la réception du rapport spécifié.**

Les répertoires décrivant les produits, les ressources et les informations ayant été produits par les titulaires de fonds provenant de la SNS II, dans chaque programme, permettront aux agents de mieux déterminer si des demandes de financement sont liées à des activités redondantes et à acheminer les demandeurs de fonds vers les autres ONG et groupes communautaires qui ont déjà mis au point des produits. Si ces répertoires étaient diffusés et accessibles par voie électronique, ils pourraient constituer une ressource pour tous ceux qui sont en lien avec le VIH/sida.

RECOMMANDATION 17.

> **Le Secrétariat national sur le sida doit élaborer des répertoires standards ou des modèles de répertoires pour les produits de la SNS II (y compris des résumés de recherches en «langage de tous les jours» soulignant des applications potentielles) provenant de titulaires de fonds externes. Les programmes de la SNS II doivent diffuser ces répertoires aux autres gouvernements et autres participants par l'entremise du centre d'échange de données de l'AC-sida ou du réseau Internet.**

Les données épidémiologiques recueillies dans le cadre de la SNS II, par l'entremise du Système national de surveillance et de déclaration des cas de sida, sont généralement considérées comme étant de haute qualité, fiables et normalisées. Toutefois, les données sur le sida ne portent que sur la période où la maladie est rendue à un stade où un certain nombre de symptômes se manifestent. Or, de nombreuses années peuvent s'écouler avant que la maladie ne progresse au point où elle sera diagnostiquée et devra être déclarée. Les statistiques sur le sida ont un caractère rétrospectif qui en diminue l'utilité pour le contrôle de la propagation du VIH et pour l'identification opportune des facteurs de risque et des tendances que l'on utilise dans l'élaboration des programmes.

Par contre, les données sur le VIH, qui ne sont pas à déclaration obligatoire, sont basées sur des preuves initiales que la personne a contracté le VIH. On s'entend en général pour dire qu'il faut consentir davantage d'efforts pour la conception et la mise en oeuvre d'une base de données nationale sur le VIH. En tant qu'organisme national, le Laboratoire de lutte contre la maladie (LLCM) est considéré comme étant le mieux placé pour jouer un rôle de maître d'oeuvre en ce domaine.

Il faut de toute urgence améliorer l'information disponible pour que l'on puisse orienter, gérer et évaluer la Stratégie nationale sur le sida et nombre des activités qui en font partie. L'une des exigences importantes concerne la mise à jour de l'information épidémiologique sur la propagation de l'infection à VIH (où, qui, combien, quand et comment), laquelle information permet également d'évaluer l'efficacité des divers efforts consentis dans le cadre de la SNS II. À l'heure actuelle, le Ministère doit utiliser l'information épidémiologique provinciale dont il dispose sur le VIH pour déterminer les priorités, orienter les efforts et contrôler l'efficacité.

RECOMMANDATION 18.

La Division de l'épidémiologie du VIH/sida doit accorder une priorité élevée à l'établissement d'une base de données nationale sur le VIH qui complétera la base de données sur le sida et la remplacera en tant que principale base de données statistiques nationales pour le contrôle de l'épidémie et en tant que guide pour la planification des programmes nationaux de lutte contre l'épidémie.

RECOMMANDATION 19.

Le Ministère doit amorcer un processus d'inclusion du VIH en tant que maladie transmissible «à déclaration obligatoire», au même titre que les MTS.

RECOMMANDATION 20.

La Stratégie et, plus particulièrement, le LLCM et le Service correctionnel du Canada (SCC) doivent améliorer la qualité des renseignements épidémiologiques détaillés sur le VIH et le sida se rapportant à des groupes à risque tels que les Autochtones, les détenus et les femmes, et ce, afin d'être en meilleure position pour contrôler les tendances de l'épidémie au sein de ces sous-populations.

On a signalé que les reportages des médias sur le VIH/sida étaient souvent imprécis. Voilà un point intéressant si l'on tient compte du fait que les données épidémiologiques sont publiées régulièrement. Toutefois, les statistiques présentées dans divers rapports varient, ce qui peut amener une certaine confusion parmi les médias et le public et avoir une incidence négative sur la crédibilité du Ministère. En conséquence, il faut mieux informer le public afin d'accroître ses connaissances et sa compréhension à l'égard de la maladie.

RECOMMANDATION 21.

La Division de l'épidémiologie du VIH/sida doit rendre son rapport sur la surveillance trimestrielle du *Sida au Canada* plus «convivial» en y ajoutant une introduction expliquant, en langage courant, la différence entre le VIH et le sida et la raison pour laquelle le LLCM présente des statistiques sur le sida. Le rapport doit préciser que les statistiques sur l'incidence sont des comptes cumulatifs et que le nombre de canadiens ayant le sida représente la différence entre les comptes de l'incidence cumulative et les décès cumulatifs attribuables au sida.

Il semble que l'on utilise peu les résultats des recherches financées par le Programme national de recherche et de développement en matière de santé (PNRDS) ou le Conseil de recherches médicales (CRM). Cela témoigne de l'absence de liens adéquats entre la communauté des chercheurs, d'une part, et les gestionnaires de programmes et les décideurs, d'autre part. Les gestionnaires de programmes ne savent pas d'une manière précise quelles recherches sont en cours et ne peuvent pas participer aux décisions sur l'orientation des recherches. L'examen à mi-parcours a permis de constater que, même si on a déterminé qu'il fallait accorder une plus grande attention à la recherche relative aux comportements à risque dans les populations à risque élevé, les gestionnaires de programme «non scientifiques» n'avaient aucun mot à dire sur le choix des projets de recherche. Pour combler l'écart existant entre la science et les programmes, il faudra consentir un effort sur deux fronts : améliorer la diffusion de l'information sur les recherches en vue et terminées, puis faire participer les décideurs ainsi que les gestionnaires de programmes aux décisions concernant le choix des priorités et des projets de recherche.

RECOMMANDATION 22.

Les programmes faisant partie de la Phase II de la Stratégie nationale sur le sida qui mènent ou financent des recherches doivent préparer un résumé annuel collectif décrivant les recherches sur le VIH/sida proposées, financées, en cours et terminées. Ils devront en outre distribuer ce résumé à tous les programmes sur le VIH/sida ainsi qu'au Secrétariat.

RECOMMANDATION 23.

Le Secrétariat doit passer en revue, avec les éléments de la SNS II qui s'occupent de recherches, les processus d'établissement des priorités de recherches sur le VIH/sida et de sélection des propositions de recherches pour faire en sorte que l'avis des gestionnaires de programmes et des décideurs soit pris en considération au moment du choix des recherches à réaliser.

Health Canada Santé Canada

Evaluation Group

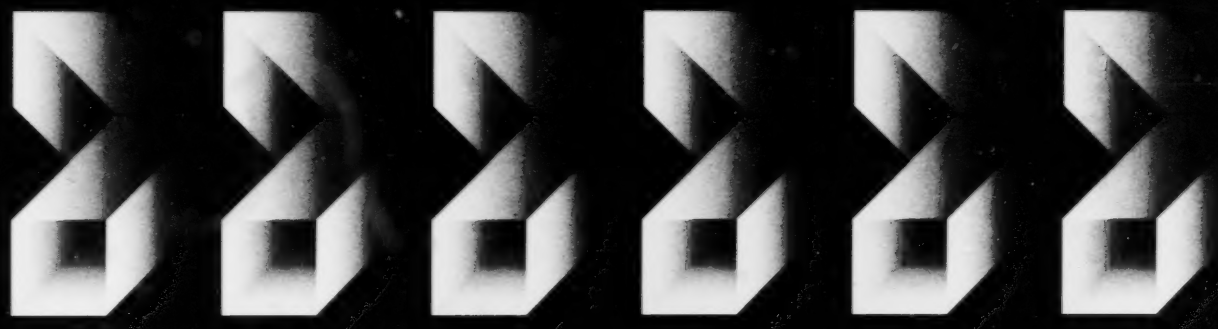
Strategic Planning and Review Directorate

Policy and Consultation Branch

Groupe de l'évaluation

Direction de la planification stratégique et de l'examen

Direction générale des politiques et de la consultation



EXAMEN À MI-PARCOURS

STRATÉGIE NATIONALE SUR LE SIDA - PHASE II

15 mars 1996

Canada

MISSION STATEMENT

The Evaluation Group helps Health Canada serve Canadians better by providing objective information and advice about the effectiveness of departmental activities and services.

ÉNONCÉ DE MISSION

Le Groupe de l'évaluation aide Santé Canada à mieux servir les Canadiens et les Canadiennes en offrant une information et des conseils objectifs sur l'efficacité des activités et des services du Ministère.

EXAMEN À MI-PARCOURS

STRATÉGIE NATIONALE SUR LE SIDA — PHASE II

Groupe d'évaluation

Direction de la planification stratégique et de l'examen

Direction générale des politiques et de la consultation

Santé Canada

Le 15 mars 1996

Ce rapport a d'abord 't'rédigé en anglais, puis a 't'traduit en français. Bien que l'on ait procédé à une révision de la version français pour s'assurer de sa qualité, étant donné la teneur technique et méthodologique de la terminologie utilisée dans le rapport, veuillez noter que, dans l'éventualité d'une divergence dans l'interprétation des deux versions, c'est la version anglaise qui primera.

Groupe d'évaluation
Direction de la planification stratégique et de l'examen

Remerciements

Leo Lehtiniemi, Groupe d'évaluation, Division de la planification stratégique et de l'évaluation, Santé Canada, qui a été le responsable du projet et est l'auteur du rapport sur l'examen à mi-parcours.

Gord Farrell, Secteur de l'imputabilité et de la mesure du service, Service correctionnel du Canada, qui a dirigé l'étude parallèle du SCC et a préparé le rapport préliminaire sur l'examen provisoire du SCC.

Holly Flowers, Secteur de l'imputabilité et de la mesure du service, Service correctionnel du Canada, qui a dirigé l'examen interne du rapport provisoire sur l'étude parallèle du SCC et a préparé la version révisée du rapport sur l'examen à mi-parcours du SCC sur le VIH/sida.

Nina Arron, Secrétariat national sur le sida, qui a assuré la coordination et la liaison avec les centres de responsabilité participants.

T.K. Gussman Associates Inc., groupe de consultants, qui a réalisé l'examen interne de Santé Canada et a mené des entrevues avec des agents fédéraux et provinciaux.

Brighton Research, groupe de consultants, qui a conçu et mené à bien la première phase de l'étude par sondage menée auprès des partenaires non gouvernementaux.

Nota : Nous tenons à remercier d'une façon toute particulière, pour leur aide et leur collaboration, les gestionnaires, le personnel et les agents régionaux de tous les centres de responsabilité qui participent à la Stratégie nationale sur le sida de Santé Canada, le Conseil de recherches médicales, le Service correctionnel du Canada ainsi que les organismes gouvernementaux provinciaux.

Chronologie

Approbation du mandat	31 juillet 1995
Fin des travaux sur le terrain	20 octobre 1995
Rapports techniques préliminaires	17 novembre 1995
Rapport préliminaire sur l'examen à mi-parcours	17 janvier 1996
Rapport préliminaire révisé	15 mars 1996
Approbation de l'examen à mi-parcours	9 octobre 1996

Table des matières

Page

AVANT PROPOS xv

A. INTRODUCTION 1

A.1. CONTEXTE 2

A.1.1. La Stratégie nationale sur le sida — Phase II 2

A.1.2. Objet de l'examen à mi-parcours 7

A.2. APPROCHE ET MÉTHODOLOGIE 7

B. COORDINATION DE LA SNS II 11

B.1. GÉNÉRALITÉS 11

B.2. COORDINATION GLOBALE 12

B.2.1. Coordination intergouvernementale 13

B.2.2. Coordination interministérielle 14

B.2.3. Coordination internationale 15

B.2.4. Coordination non gouvernementale 17

B.3. COORDINATION INTERNE 18

B.3.1. Comités ministériels 18

B.3.2 Participation aux réunions 20

B.3.3. Service correctionnel du Canada 22

B.3.4. Conseil de recherches médicales du canada 24

B.3.5. Comités de programmes et de gestion 24

B.4. RÉSUMÉ DES COMMENTAIRES SUR LA COORDINATION 26

B.5. SONDAGE AUPRÈS DES PARTICIPANTS 30

C. MISE EN OEUVRE 33

C.1. EXAMEN INTERNE DE SANTÉ CANADA 33

C.2. SERVICE CORRECTIONNEL DU CANADA 35

C.3. PERCEPTIONS DES PARTICIPANTS 37

D. ÉQUILIBRE 39

D.1. ÉTUDE INTERNE DE SANTÉ CANADA 39

D.1.1. Écarts au niveau des programmes et des activités de la SNS II . 44

D.1.2 Examen de l'allocation des ressources 46

D.2. SERVICE CORRECTIONNEL DU CANADA 49

D.3. SONDAGE AUPRÈS DES PARTICIPANTS 49

D.3.1. Changement le plus important pour améliorer la SNS II 52

E. INFORMATION 55

E.1. EXAMEN INTERNE DE SANTÉ CANADA 55

E.1.1. Renseignements administratifs et mécanismes de contrôle 56

E.1.2. Données sur la surveillance épidémiologique 59

E.1.3. Rapports de recherche 64

E.2. SERVICE CORRECTIONNEL DU CANADA 65

E.3. SONDAGE AUPRÈS DES PARTICIPANTS 66

F. RÉSUMÉ DES PRINCIPALES CONSTATATIONS 69

F.1. COORDINATION 69

F.2. MISE EN OEUVRE 72

F.3. ÉQUILIBRE 73

F.4. INFORMATION 74

Annexes

Page

A. Méthodologie et guides d'entrevue — Éléments internes 77

B. Table des matières — Service correctionnel du Canada
Examen à mi-parcours sur le VIH/sida 93

C. Méthodologie et description de l'étude de panel 95

Liste des tableaux

Page

Avant-propos xv

Tableau 1 Éléments fédéraux participant à la SNS II 5

Tableau 2 Participation aux réunions des coordonnateurs des programmes sur le sida 21

Tableau 3 Pertinence perçue de la coordination de la SNS II dans son ensemble 30

Tableau 4 Capacité perçue d'intervenir au niveau des priorités et des programmes de la SNS II 31

Tableau 5 Évaluation de la mise en oeuvre de la SNS II 37

Tableau 6 Perceptions des intervenants sur la pertinence de la répartition des fonds dans le cadre de la SNS II 38

Tableau 7 Responsabilités fédérales-provinciales-territoriales suggérées 43

Tableau 8 Résumé des commentaires concernant la réallocation du soutien fédéral 48

Tableau 9 Perceptions de la pertinence de l'équilibre au sein de la SNS II 50

Tableau 10 Évaluation de la disponibilité de l'information provenant de la SNS II . . 67

AVANT-PROPOS

Les données recueillies dans le cadre de l'Examen à mi-parcours datent de l'automne 1995, période où des changements importants ont eu lieu à l'intérieur du Ministère et de la Direction générale de la promotion et des programmes de la santé. Ce climat d'évolution rapide s'est maintenu jusqu'à présent, et l'on s'attend à ce qu'il persiste à l'avenir. Par conséquent, certaines des organisations et des situations dont il est question dans le rapport peuvent avoir changé. Par exemple, les fonctions du Secrétariat national sur le sida, qui avait reçu le mandat de coordonner la Stratégie, sont maintenant assumées par le Bureau des politiques et de la coordination sur le VIH/sida (BPCVS). Ainsi, les constatations et observations formulées dans le rapport de l'Examen à mi-parcours qui s'appliquaient au Secrétariat et à ses fonctions se rapportent maintenant au BPCVS.

L'Examen à mi-parcours **n'**avait **pas** pour but d'évaluer le succès de la Stratégie : c'est l'évaluation finale qui s'en chargera. Cet examen visait à établir si tous les éléments nécessaires à la réussite de la Stratégie étaient en place et s'ils fonctionnaient bien. Les examinateurs devaient s'assurer que l'on disposait de l'information nécessaire pour évaluer le succès de la Stratégie ou que l'on était en train de la recueillir. On devait également rassembler des données sur la Stratégie auprès d'un échantillon représentatif de participants clés, données qui devaient servir de référence lors de l'évaluation finale. Enfin, cet examen visait à déterminer si des correctifs de mi-parcours s'imposaient. Les constatations et recommandations qui émanent de l'Examen à mi-parcours serviront à fournir de l'information au gouvernement pour l'élaboration d'une approche qui permettra d'aborder les questions courantes et les changements auxquels la Stratégie sera confrontée durant les années qui lui restent.

Bien que l'Examen à mi-parcours ne vise pas à évaluer le succès de la Stratégie, il avait été prévu, au moment de l'élaboration de la SNS II, que des rapports d'étape sur ses réalisations seraient soumis. Le Secrétariat national sur le sida, et maintenant

Groupe d'évaluation
Direction de la planification stratégique et de l'examen

la Division des politiques, de la coordination et des programmes, rédigent des rapports d'étape annuels pour rendre compte des réalisations de la Stratégie. À l'Examen à mi-parcours s'ajoute un rapport paru récemment, intitulé Stratégie nationale sur le sida, Phase II, Rapport d'étape 3, 1995-1996. Ce rapport constitue, selon nous, un complément essentiel à la lecture du présent examen, lequel est principalement axé sur les correctifs à apporter à mi-parcours.

Ce rapport a d'abord été rédigé en anglais, puis a été traduit en français. Bien que l'on ait procédé à une révision de la version française pour s'assurer de sa qualité, étant donné la teneur technique et méthodologique de la terminologie utilisée dans le rapport, veuillez noter que, dans l'éventualité d'une divergence dans l'interprétation des deux versions, c'est la version anglaise qui primera.

EXAMEN À MI-PARCOURS STRATÉGIE NATIONALE SUR LE SIDA - PHASE II

A. INTRODUCTION

En mars 1993, le Cabinet approuvait la Phase II de la Stratégie nationale sur le sida (SNS II). La Stratégie se veut un effort collectif auquel participent plus d'une douzaine de centres de responsabilité fédéraux distincts qui unissent leurs efforts pour juguler l'épidémie de VIH/sida. La Stratégie prévoit également une collaboration importante avec les autres paliers de gouvernement, les organismes non gouvernementaux et le secteur privé. Un budget de plus de 200 millions de dollars a été alloué pour la SNS II et devrait être réparti sur cinq ans (d'avril 1993 jusqu'au 31 mars 1998).

Les objectifs fondamentaux de la SNS II sont : enrayer la progression du VIH; dispenser des soins, des traitements et des services de soutien aux personnes qui vivent avec le VIH/sida; rechercher des vaccins, des médicaments et des thérapies efficaces. Parmi ses autres objectifs, citons celui qui consiste à évaluer tous les programmes et les projets de façon à s'assurer que chaque élément atteint ses buts et gère efficacement ses ressources.

Au moment de l'approbation du financement de la SNS II, le Conseil du Trésor a demandé que la Stratégie fasse l'objet d'un contrôle minutieux d'une part pour que l'on en évalue l'efficacité et, d'autre part, pour que l'on puisse relever tout nouveau problème dont elle devrait tenir compte. À cet égard, un cadre d'évaluation, terminé en 1994, précise des questions et des indicateurs permettant l'évaluation du succès de la Stratégie dans son ensemble et de chacun de ses centres de responsabilité. En outre, Santé Canada s'est engagé à réaliser un examen à mi-parcours, en 1995-1996, pour déterminer si la Stratégie évoluait comme prévu et si des mesures correctives devaient être apportées. Le mandat relatif à l'examen à mi-parcours a été approuvé en juillet 1995.

Le présent rapport décrit l'examen à mi-parcours et donne les constatations en découlant.

Groupe d'évaluation
Direction de la planification stratégique et de l'examen

A.1. CONTEXTE

À la fin des années 1980, devant la poussée épidémique du VIH/sida, le gouvernement du Canada instaurait la Stratégie nationale sur le sida. En 1989, 1 254 nouveaux cas de sida étaient signalés; 4 426 cas de sida avaient alors été recensés au Canada depuis le premier cas, en 1979. Le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social a donc tenu des consultations, à l'échelle du Canada, avec les groupes communautaires, les dispensateurs de soins de santé, les chercheurs, les gouvernements provinciaux, les gouvernements municipaux, les professionnels de la santé publique et d'autres personnes participant à des activités et à des programmes sur le VIH/sida. L'objectif était de mobiliser tous les secteurs touchés au pays, la maladie ayant une incidence sur tous les segments de la société. Il fallait élaborer une infrastructure de partenariat, car un secteur ne pouvait réussir seul, sans le concours de tous les autres intéressés.

Les documents issus de ces consultations exposaient des orientations et des buts communs. Ils décrivaient également les étapes que devrait franchir le gouvernement fédéral pour, avec ses partenaires, atteindre ces buts. La Stratégie comportait initialement trois objectifs : enrayer la progression du VIH; dispenser des soins, des traitements et des services de soutien aux personnes qui vivent avec le VIH/sida; rechercher des vaccins, des médicaments et des thérapies efficaces. Trois années après le lancement de la Stratégie, le gouvernement fédéral a de nouveau discuté avec ses partenaires pour évaluer la Stratégie, prendre note des réalisations et établir une orientation pour les cinq prochaines années.

A.1.1. LA STRATÉGIE NATIONALE SUR LE SIDA — PHASE II

La Phase II de la Stratégie nationale sur le sida est le prolongement de l'initiative prise au début par le Canada vis-à-vis de l'épidémie. Après avoir permis l'implantation d'une infrastructure dans tous les secteurs au cours de la Phase I, la SNS a, dans la Phase II, continué d'appuyer l'accroissement de la collaboration et l'établissement de liens plus étroits entre le secteur public et le secteur privé.

À l'échelon fédéral, la plupart des organismes qui participent à la Stratégie font partie de Santé Canada. Le *Secrétariat national sur le sida* est le grand responsable de la coordination de la SNS II. Il organise des réunions pour les coordonnateurs de programmes sur le sida fédéraux, contrôle la mise en oeuvre de la Stratégie et assure un soutien à des comités nationaux de haut niveau qui conseillent le ministre de la Santé ainsi que les sous-ministres de la Santé des gouvernements fédéral et provinciaux. Il joue également un rôle de coordonnateur à l'échelle internationale. Initialement, le Secrétariat national sur le sida relevait du sous-ministre adjoint de Santé et Bien-être social Canada; il fait maintenant partie de la Direction générale de la promotion et des programmes de la santé.

Il existe quatre autres éléments de la SNS II qui font partie de la **Direction générale de la promotion et des programmes de la santé**, à savoir le Programme *Action communautaire sida*, l'*Unité des services d'éducation et de prévention en matière de sida* et l'*Unité des soins, des traitements et du soutien pour le sida,* qui se consacrent à des activités en lien avec le sida. Ces éléments de la Stratégie soutiennent des organismes communautaires et nationaux dans l'élaboration de programmes, le perfectionnement de ressources et la mise au point de modèles de prestation de services. Le *Programme national de recherche et de développement en matière de santé (PNRDS)* soutient la recherche sur le sida et la formation professionnelle en cette matière dans le cadre de ses activités plus générales de financement de la recherche extra-murale.

La **Direction générale de la protection de la santé** de Santé Canada comporte cinq centres de responsabilité qui participent à la Phase II de la Stratégie nationale sur le sida. Deux de ceux-ci, soit la *Division de l'épidémiologie du VIH/sida* et le *Bureau des laboratoires de recherche VIH/sida,* font partie du Laboratoire de lutte contre la maladie (LLCM). Le LLCM comprend également le Bureau de la coopération extérieure, qui est responsable du maintien des contacts avec des organismes comparables d'autres pays.

Trois des centres de responsabilité de la Direction générale de la protection de la santé participant à la SNS II font partie de la Direction des médicaments. Le *Bureau des médicaments humains prescrits* s'occupe des demandes concernant des médicaments pharmaceutiques, y compris ceux qui peuvent être utilisés contre le VIH/sida. Il examine aussi les protocoles d'essais cliniques sur le

VIH et, dans des circonstances particulières (au cas par cas), il autorise l'utilisation exceptionnelle de certains médicaments par des médecins pour traiter des patients ayant le VIH/sida. Le *Bureau de recherche sur les médicaments* mène des études *in vitro* sur l'efficacité des médicaments et de combinaisons de médicaments dans la lutte contre le VIH/sida. Le *Bureau des produits biologiques* s'occupe des médicaments biologiques ainsi que de l'utilisation, par la Croix Rouge, des nécessaires que l'on utilise pour déterminer la sûreté du sang. (Pendant la réalisation de l'Examen à mi-parcours, le Bureau des produits biologiques participait à la Commission d'enquête sur l'approvisionnement en sang au Canada; on a donc reporté l'examen des activités du Bureau.)

La *Direction des programmes de santé des premières nations et des Inuit* de la **Direction générale des services médicaux** (DGSM) est responsable des services et activités sur le VIH/sida offerts aux premières nations et aux Inuit en vertu du mandat de la DGSM. La DGSM soutient financièrement, à l'échelle communautaire, des programmes de formation et de prévention adaptés aux besoins des communautés autochtones dont elle est responsable.

Deux organismes ne faisant pas partie de Santé Canada participent à la SNS II. Il s'agit du **Conseil de recherches médicales** (CRM), organe autonome créé en vertu de la *Loi sur le Conseil de recherches médicales*, qui participe avec le PNRDS à un programme mixte de financement de la recherche appliquée et du perfectionnement professionnel en matière de VIH/sida. Il administre également un programme indépendant de financement de la recherche fondamentale et de perfectionnement professionnel en matière de VIH/sida. L'autre organisme, le **Service correctionnel du Canada** (SCC), est responsable des programmes sur le VIH/sida destinés aux détenus et au personnel des établissements correctionnels fédéraux.

Les éléments fédéraux de la SNS II sont énumérés au tableau 1. Une description plus détaillée de leurs activités est présentée dans le rapport concernant la structure de l'Examen. (Il convient de noter que certains noms d'organismes ont changé après la préparation de la structure de l'Examen et que d'autres ont changé pendant l'Examen à mi-parcours.)

TABLEAU 1
ÉLÉMENTS FÉDÉRAUX PARTICIPANT À LA SNS II

DIRECTION GÉNÉRALE DE LA PROMOTION ET DES PROGRAMMES DE LA SANTÉ
Secrétariat national sur le sida *
Programme Action communautaire sida (AC-sida)
Unité des services d'éducation et de prévention en matière de sida (USEPS)
Unité des soins, des traitements et du soutien pour le sida (USTSS)
Programme national de recherche et de développement en matière de santé (PNRDS)
DIRECTION GÉNÉRALE DE LA PROTECTION DE LA SANTÉ
Laboratoire de lutte contre la maladie (LLCM)
Division de l'épidémiologie du VIH/sida
Bureau des laboratoires de recherche VIH/sida
Direction des médicaments
Bureau des produits biologiques
Bureau des médicaments humains prescrits
Bureau de recherche, médicaments
DIRECTION GÉNÉRALE DES SERVICES MÉDICAUX
Direction des programmes de santé des premières nations et des Inuit
CONSEIL DE RECHERCHES MÉDICALES DU CANADA (CRM)
SERVICE CORRECTIONNEL DU CANADA (SCC)

* Le Secrétariat national sur le sida relevait à l'origine du sous-ministre adjoint de Santé et Bien-être social Canada; il fait partie de la Direction générale de la promotion et des programmes de la santé depuis juin 1994.

On dénombre également de nombreux participants non fédéraux à la Phase II de la Stratégie nationale sur le sida. Toutes les provinces ont un lien avec nombre des éléments fédéraux. Ainsi, ces dernières font partie d'un comité fédéral-provincial-territorial sur le VIH/sida, collaborent à la surveillance épidémiologique et, souvent, coordonnent leurs programmes avec des activités fédérales.

Des experts provenant de divers milieux non gouvernementaux font partie d'un comité consultatif national sur le VIH/sida mis sur pied pour conseiller, d'une manière impartiale, le ministre fédéral de la Santé. Les cinq principaux organismes non gouvernementaux en lien avec le VIH/sida (la Société canadienne du sida, l'Association canadienne de recherche sur le VIH, la Fondation canadienne pour la recherche sur le sida, la Société canadienne de l'hémophilie et l'Association canadienne de santé publique) concertent leurs efforts pour promouvoir, améliorer et soutenir les initiatives de collaboration et de partenariat liées à la mise en oeuvre de la SNS II.

Outre les participants susmentionnés, la Direction des affaires internationales (DAI) de Santé Canada, dont le mandat consiste à mettre sur pied, à coordonner et à contrôler les activités, stratégies et politiques ministérielles de nature internationale, prend également part à la réalisation de la Stratégie. Au cours de la première moitié de la SNS II, la DAI était responsable des liaisons internationales et de la coordination avec d'autres gouvernements, des organismes appartenant ou non au réseau des Nations Unies et des ONG internationales. Elle a en outre accru sa collaboration avec le Secrétariat national sur le sida. Ainsi, la DAI a joué un rôle de premier plan dans l'établissement d'ONUSIDA, dans la planification et l'organisation du Sommet de Paris sur le sida et dans la mise au point d'une stratégie internationale sur le sida pour le Canada. Actuellement, la Division s'occupe de faire en sorte que la position du Canada sur la question du sida à l'échelle internationale soit bien intégrée et exprimée dans l'ensemble des positions prises par des Canadiens aux réunions internationales sur la santé.

A.1.2. OBJET DE L'EXAMEN À MI-PARCOURS

Le but de l'examen à mi-parcours est de déterminer si la SNS II évolue dans le bon sens, donne des résultats appropriés, subit des modifications au niveau de ses objectifs et englobe bien toute la question. On veut, par cet exercice, savoir si tous les processus et ingrédients essentiels sont en place, au lieu d'évaluer les réalisations et les succès obtenus à ce stade-ci. L'examen à mi-parcours porte sur les éléments fédéraux de la Stratégie et est orienté avant tout sur le profil hiérarchique, et non sur chaque élément.

De façon plus spécifique, le mandat indique que l'examen à mi-parcours consiste :

a) à examiner la mesure dans laquelle les structures, les mécanismes et les processus qui sont essentiels au succès de la SNS II ont été mis en place et sont maintenus et utilisés efficacement;

b) à évaluer la mesure dans laquelle l'information et les statistiques qui seront nécessaires à l'évaluation de la Stratégie nationale sur le sida sont disponibles ou sont recueillies et seront disponibles au moment de l'évaluation (comprend notamment l'évaluation de la qualité, de la diffusion, de l'utilité et de l'utilisation de l'information);

c) à mener une étude par sondage auprès des partenaires non gouvernementaux afin d'obtenir de l'information sur l'efficacité de la SNS II qui servira pour l'examen à mi-parcours et pour l'examen final, où cette information permettra la mesure du changement s'étant produit au fil du temps.

A.2. APPROCHE ET MÉTHODOLOGIE

Trois études distinctes ont été réalisées dans le cadre de l'examen à mi-parcours. Une **étude interne**, axée principalement sur Santé Canada : a porté sur des documents et des dossiers concernant les programmes; a été tenue auprès d'agents fédéraux choisis à Ottawa, d'agents des programmes sur le sida des bureaux régionaux de Santé Canada et des épidémiologistes provinciaux ainsi que des coordonnateurs des programmes sur le sida; a porté sur des

données de programmes et des statistiques utilisées dans la gestion de la Stratégie. L'étude «interne» a été exécutée à contrat par la firme T.K. Gussman and Associates. La méthodologie employée ainsi que les lignes directrices utilisées pour les entrevues sont décrites à l'annexe A.

Une étude parallèle a été menée au sein du Service correctionnel du Canada (SCC). Elle était basée sur l'évaluation de documents et la tenue de consultations avec des agents clés de cet organisme. L'**étude parallèle du SCC** a été entreprise à l'interne par le Secteur de l'imputabilité et de la mesure du rendement. Les constatations découlant de l'étude parallèle menée par le SCC ont été résumés et incorporés au présent rapport. La table des matières du rapport du SCC figure à l'annexe B.

La troisième étude consistait en un sondage téléphonique, donné à contrat à Brighton Research. Il avait pour objet de recueillir les vues et les perceptions d'un échantillon de partenaires non gouvernementaux. Ce sondage constitue la première étape d'une **étude de panel** longitudinale. Les personnes interrogées à l'occasion de l'examen à mi-parcours se verront poser les mêmes questions au moment de l'examen final. On pourra ainsi évaluer l'efficacité de la Stratégie et découvrir quels changements ont eu lieu au fil du temps. La méthodologie utilisée et une description du sondage sont présentées à l'annexe C.

Chacune des trois études comprises dans l'examen à mi-parcours était axée sur quatre aspects communs (coordination, mise en oeuvre, équilibre et information) qui auront une incidence, en bout de ligne, sur la réussite de la Stratégie. Ainsi, comme la Stratégie comporte des partenariat avec des organisations gouvernementales et non gouvernementales et ce, à plusieurs niveaux, sa réussite sera fonction de l'efficacité avec laquelle les éléments gouvernementaux ainsi que les partenaires non gouvernementaux travailleront ensemble et de l'efficacité avec laquelle leurs efforts conjoints sont coordonnés.

Dans un même ordre d'idées, le degré d'atteinte des objectifs sera fonction du respect du plan de mise en oeuvre de la Stratégie — a-t-elle donné les résultats escomptés? L'évaluation de l'équilibre existant au sein de la Stratégie permettra de déterminer si les activités (éducation et prévention, élaboration de modèles de soins, de traitements et de services de soutien, recherche, etc.) sont réalisées dans des proportions appropriées.

L'information est d'une importance capitale pour la détermination des priorités ainsi que pour la planification, l'orientation et la mise en oeuvre de la Stratégie. Elle est également nécessaire pour l'évaluation du rendement et du succès de la SNS II.

L'examen à mi-parcours a porté sur la disponibilité, la qualité, la diffusion, l'utilité et l'utilisation de l'information pour gérer et orienter la Stratégie. On pourra ainsi s'assurer que l'examen final permettra une évaluation de l'efficacité avec laquelle la SNS II a atteint ses objectifs.

Le reste du présent document fait la synthèse des constatations découlant des rapports qui ont été produits à la suite des trois sous-études. Les quatre prochaines sections présentent les constatations faites au chapitre de la coordination, de la mise en oeuvre, de l'équilibre et de l'information. Le rapport se termine par un résumé des principales constatations.

B. COORDINATION DE LA SNS II

B.1. GÉNÉRALITÉS

L'exécution de la Stratégie nationale sur le sida repose sur une série d'ententes de collaboration entre divers partenaires. Or, une coordination efficace est essentielle et ce, à de nombreux niveaux. La coordination doit exister, parmi les éléments fédéraux, entre la Stratégie et les autres ministères fédéraux, entre les éléments individuels et les autres paliers de gouvernement, entre les organisations gouvernementales et non gouvernementales et, finalement, entre le Canada et les autres nations. L'examen à mi-parcours étudie la coordination sous plusieurs angles : de façon interne, au sein de la Stratégie; entre la Stratégie et d'autres organismes fédéraux; entre la Stratégie et les clients et partenaires non gouvernementaux; entre les gouvernements (fédéral, provinciaux et territoriaux); à l'échelle internationale.

Au sein de Santé Canada, on a utilisé une approche sur deux fronts pour examiner l'efficacité de la coordination des activités. L'une des avenues choisies consistait à passer en revue les dossiers sur les mécanismes et structures de l'organisation utilisés pour échanger de l'information et pour étudier les plans, les priorités et les activités. Ce champ d'étude a été complété par des discussions avec des gestionnaires et des agents de programmes en vue de déterminer l'efficacité des mécanismes organisationnels qu'ils connaissaient bien. On leur a aussi demandé quelles méthodes officielles et officieuses ils employaient pour rester en contact avec les autres éléments de la Stratégie, leurs clients et leurs partenaires d'organisation non gouvernementale ainsi qu'avec leurs homologues des gouvernements provinciaux. En outre, on a recueilli des commentaires sur la coordination de la Stratégie nationale du sida auprès des agents provinciaux soit par le biais de conversations téléphoniques, soit à l'occasion de rencontres lorsque c'était possible.

L'étude parallèle du Service correctionnel du Canada était axée principalement sur la coordination interne au sein du SCC. Toutefois, elle a aussi traité des liens avec les dispensateurs de soins de la santé, les chercheurs et les organismes locaux en lien avec le VIH/sida qui offrent les services de soutien et de post-libération dont ont besoin les détenus porteurs du VIH.

L'étude par sondage a permis d'obtenir des commentaires auprès d'un échantillon de participants non gouvernementaux dans les ONG nationales et

communautaires ainsi qu'auprès des chercheurs, des experts, des dispensateurs de soins professionnels et des personnes vivant avec le VIH/sida. Le sondage, de par sa conception, comportait un sous-échantillon d'experts en matière de VIH/sida dans la communauté «correctionnelle» ou d'experts affiliés avec des organismes travaillant auprès des détenus porteurs du VIH, ainsi qu'un certain nombre de répondants autochtones vivant sur des réserves. Ce sondage a donné une vue externe de la coordination de la SNS II, y compris la coordination entre les organisations non gouvernementales.

La présente section décrit les mécanismes et structures que l'on a conçus pour obtenir la coordination et la collaboration recherchées. Elle expose également les constatations faites sur le degré d'efficacité de ces mécanismes et structures.

B.2. COORDINATION GLOBALE

La coordination de la SNS II ainsi que la surveillance et la supervision de sa mise en oeuvre incombent entièrement au Secrétariat national sur le VIH/sida. Celui-ci doit faciliter la planification de la Phase II de la Stratégie nationale sur le sida et faire en sorte que toutes les politiques et tous les programmes soient conformes aux objectifs majeurs de la Stratégie. Même si le Secrétariat n'exerce pas de pouvoirs financiers sur les éléments de la Stratégie, il assure le maintien d'un processus d'imputabilité financière comportant notamment la présentation de rapports trimestriels, l'examen périodique des dépenses et des budgets annuels et la coordination des rajustements au sein de la Stratégie.

L'un des rôles clés du Secrétariat est de créer et de maintenir des relations de travail efficaces entre tous les éléments de la Stratégie, notamment : au sein de Santé Canada et du gouvernement fédéral (Justice Canada, Douanes Canada, Citoyenneté et Immigration Canada, Centre de recherches pour le développement international, Solliciteur général, etc.); avec les partenaires non gouvernementaux et les provinces; sur la scène internationale. Un certain nombre de comités constituent les outils de base dont se sert le Secrétariat pour remplir son rôle de coordonnateur.

B.2.1. COORDINATION INTERGOUVERNEMENTALE

Deux comités consultatifs de haut niveau ont été mis sur pied pour conseiller les décideurs sur des questions ayant trait au sida. Il s'agit du Comité consultatif national sur le VIH/sida (CCN-SIDA) et le Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur le VIH/sida (FPT). Le Secrétariat national sur le sida est le lien officiel pour ces deux comités et leur fournit les services de secrétariat dont ils ont besoin.

LE CCN-SIDA a été créé pour conseiller le ministre de la Santé, le ministre fédéral responsable du VIH/sida. Ses membres sont nommés par le ministre en fonction de leurs connaissances dans des secteurs pertinents. Sont représentés une multitude d'intérêts, de régions, de milieux (hommes/femmes, Autochtones, porteurs du VIH, etc.) ainsi qu'une vaste gamme de domaines d'expertise (sciences de la santé, sciences sociales, économie, droits de la personne, droit, etc.). Leur rôle consiste à présenter des questions d'ordre politique à la Conférence des sous-ministres (fédéral et provinciaux) par l'entremise du sous-ministre de la Santé du Canada. Le comité a pour mandat de repérer les nouveaux problèmes et les nouvelles tendances, de conseiller le gouvernement fédéral de façon opportune, par l'entremise du ministre de la Santé, sur tous les aspects du VIH/sida et, finalement, de constituer une tribune nationale où il sera possible de promouvoir, d'améliorer et de soutenir les initiatives de collaboration et de partenariat entre les gouvernements fédéral et provinciaux et les partenaires du secteur privé en lien avec le VIH/sida au Canada. Le CCN-SIDA doit se réunir quatre fois par année pendant deux jours.

Le **Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur le VIH/sida** (FPT) doit compter dans ses rangs un haut fonctionnaire (sous-ministre ou l'équivalent) de chacune des sphères de gouvernement participantes. Depuis janvier 1995, le mandat du FPT consiste à présenter des conseils en matière de politiques à la Conférence des sous-ministres de la Santé par l'entremise du sous-ministre fédéral et à maintenir des liens appropriés avec les comités consultatifs sur la santé de la population, les services de santé et l'information concernant la santé lorsque c'est nécessaire. Le Comité réunit des hauts fonctionnaires fédéraux et provinciaux informés sur le VIH/sida pour évaluer des questions, préparer des options, fournir de l'information et faire des recommandations à leur ministre de la Santé. Les membres du FPT doivent se

réunir deux fois par année et maintenir des communications fréquentes entre les réunions. L'une des réunions prévues comporte une séance mixte avec le CCN-SIDA.

Ces deux comités de haut niveau constituent des mécanismes de coordination qui permettent le partage d'informations et la tenue de discussions sur des questions nationales en vue d'un consensus. Même si les agents fédéraux et provinciaux n'ont pas fait de commentaires sur le CCN-SIDA au cours des entrevues, l'examen des dossiers confirme la valeur de cet organisme.

Les commentaires sur le FPT étaient en général favorables. On est dans l'ensemble d'accord sur le fait qu'il amène les gouvernements à collaborer notamment au chapitre de la collecte d'informations, de l'élaboration des politiques et de l'exécution des programmes.

Même si plusieurs agents provinciaux ont souligné que le gouvernement fédéral devait maintenir un équilibre délicat entre son rôle de chef de file et la reconnaissance des sphères de compétence provinciales et des réalités politiques, tous s'entendent pour affirmer qu'un effort plus concerté doit être consenti pour soutenir la collaboration entre les paliers de gouvernement. C'est ce que reflète l'opinion générale voulant que des réunions plus fréquentes et la participation du personnel des programmes soient nécessaires, même si des conférences téléphoniques ont été tenues régulièrement depuis le début de 1994. La nécessité d'une collaboration plus étroite semble être particulièrement importante pour la planification de l'après-Phase II, en mars 1998.

B.2.2. COORDINATION INTERMINISTÉRIELLE

Le Comité interministériel sur les droits de la personne et le sida (CIDPS), dirigé par Justice Canada, est un mécanisme officiel de coordination interdépartementale. Aucun commentaire concernant ses activités n'a été fait pendant l'entrevue avec les agents. Qui plus est, l'examen des dossiers a révélé très peu de choses sur les activités de ce comité. Il a été conclu que peu d'agents ont des contacts avec ce comité et que ses activités ont peu d'incidence sur le fonctionnement global de la Stratégie nationale sur le sida.

Le Conseil de recherches médicales et le Service correctionnel du Canada sont des éléments de la SNS II qui ne font pas partie de Santé Canada. Toutefois, comme ils participent à la SNS II, la coordination avec ces deux organismes sera vue ultérieurement dans la section sur la coordination interne.

B.2.3. COORDINATION INTERNATIONALE

Le Canada entretient divers liens avec la communauté internationale relativement au VIH/sida. Le Canada fait partie du Conseil consultatif des Nations Unies pour la coordination des programmes. Les pays membres qui en font partie discutent de problèmes de santé mondiaux. Le LLCM collabore étroitement avec l'Organisation mondiale de la santé (OMS) afin de fournir une expertise médicale, épidémiologique et analytique aux pays en développement qui mènent des recherches. Il joue également le rôle de centre de collaboration de l'OMS pour la recherche sur le sida. L'ACDI (Agence canadienne de développement international) finance diverses initiatives lorsqu'un besoin est exprimé par des gouvernements, des organes de l'ONU et des organismes canadiens qui s'occupent de développement international. Le Centre de recherches pour le développement international (CRDI) a, depuis 1995, financé environ 37 projets sur le VIH/sida dans 13 pays en voie de développement.

Outre les organismes gouvernementaux, diverses ONG (notamment l'Association canadienne de santé publique, ou ASCP, OXFAM-Canada, le CUSO, Vision mondiale et CARE du Canada) soutiennent des programmes internationaux et assurent un appui politique lorsqu'on leur en fait la demande.

Les répondants de l'administration centrale qui ont commenté la coordination des activités internationales ont tous souligné l'absence d'une approche précise. Même si on considère qu'ils sont d'une importance cruciale, on dit des liens actuels qu'ils ont été établis à la suite de demandes particulières. En fait, on s'entend pour dire que le Canada n'a pas de «stratégie» internationale en matière de VIH/sida. Les répondants se demandent quel rôle du Canada est d'envergure internationale dans la lutte contre l'épidémie et indiquent qu'il faut une coordination ministérielle plus centralisée et plus officielle en ce qui touche les organismes internationaux.

Le Secrétariat national sur le sida est censé être l'organe de coordination, mais il existe une certaine confusion quant aux rôles et responsabilités du Secrétariat, de l'ACDI et de la Direction des affaires internationales, laquelle, comme on l'a mentionné précédemment, a joué un rôle actif sur le plan des liaisons et de la coordination internationales pendant la première moitié de la SNS II. L'ACDI se voit comme le chef de file de la stratégie internationale du Canada, ce qui amène de la confusion quant au rôle de chaque organisme. Selon les répondants, la coordination entre ces organismes se fait sur une base ponctuelle. Très peu de faits sont consignés dans les dossiers (mis à part les procès-verbaux de l'Organisation mondiale de la santé et de l'Organisation panaméricaine de la santé conservés au LLCM) relativement à la coordination internationale qui a lieu dans le cadre de la SNS II.

Même si on a souligné que la Stratégie nationale sur le sida était vague quant à la coordination internationale, des mesures ont été prises à cet égard. En effet, en raison de ces préoccupations et de l'engagement pris par le Canada au Sommet de Paris de 1994, le Secrétariat national sur le sida a réuni un groupe de personnes qui ont participé au Sommet afin d'élaborer un document cadre qui permettra d'amorcer la discussion pour la préparation d'une stratégie internationale. Le groupe de travail a formulé les trois recommandations suivantes.

a) La coordination entre tous les organismes canadiens en lien avec le VIH/sida doit être meilleure.
b) Les positions et la représentation canadiennes doivent être maintenues au sein des organismes internationaux, particulièrement ceux des Nations Unies, afin que le Canada joue un rôle direct et influant qui stimulera et orientera les réactions internationales vis-à-vis de l'épidémie mondiale de sida.
c) Le soutien doit être axé particulièrement sur l'amélioration de la capacité d'intervention et du droit de parole, à l'échelle internationale, des organismes canadiens pour qu'une approche plus dirigée soit adoptée relativement à l'épidémie mondiale.

Certains répondants se sont dits encouragés par la rédaction récente du document de travail sur l'élaboration d'une stratégie canadienne internationale

en matière de VIH/sida, laquelle soulève néanmoins d'importantes questions qui méritent toute notre attention. On a signalé que des pressions grandissantes sont exercées pour que l'ACDI collabore avec Santé Canada. Toutefois, aucun résultat n'a encore été observé.

À l'exception du LLCM, qui joue le rôle de centre de collaboration de l'OMS pour la recherche sur le sida, la coordination internationale semble invisible au niveau des programmes. Même si des gestionnaires de programmes participent à des conférences dans leur sphère d'activité respective, rien n'indique que des mécanismes sont en place pour faire en sorte que les activités de recherche, d'élaboration de modèles et de perfectionnement des ressources en lien avec la SNS II ont quelque chose en commun avec les activités des autres pays, sont fondées sur de telles activités ou complètent celles-ci.

B.2.4. COORDINATION NON GOUVERNEMENTALE

Le Secrétariat national sur le sida a mis sur pied un *Forum des partenaires nationaux,* en 1994, lequel réunissait des représentants de cinq organisations non gouvernementales nationales majeures participant à la mise en oeuvre de la Stratégie nationale sur le sida au Canada. Il s'agit de la Société canadienne du sida, de l'Association canadienne de recherche sur le VIH, de la Fondation canadienne pour la recherche sur le sida, de la Société canadienne de l'hémophilie et de l'Association canadienne de santé publique. Le forum, qui est co-présidé en alternance par des membres du Secrétariat et des représentants des ONG, se réunit à tous les trimestres pour promouvoir, améliorer et soutenir la collaboration entre la Stratégie et les organisations non gouvernementales qui représentent les partenaires de toutes les provinces et de tous les territoires.

Le Forum des partenaires nationaux a servi de véhicule pour diffuser de l'information sur les tendances du VIH/sida au Canada, pour coordonner la planification et la préparation de conférences d'envergure tel que le Sommet de Paris sur le sida et la 11^{e} conférence internationale sur le sida (1996, à Vancouver). Il a aussi permis l'étude de questions telles que la recherche et la diffusion des résultats de recherche. Même si la Stratégie n'est pas obligée de suivre l'avis et les conseils du Forum, les commentaires des partenaires nationaux sont pris en considération par le Secrétariat dans ses processus de

planification. En outre, pendant l'examen à mi-parcours, des efforts ont été consentis pour faire en sorte que les partenaires puissent faire quelques commentaires sur le plan stratégique du CCN-SIDA.

B.3. COORDINATION INTERNE

B.3.1. COMITÉS MINISTÉRIELS

Plusieurs comités ministériels ont été mis sur pied et constituent les principaux mécanismes de coordination interne. Il s'agit notamment du Comité des coordonnateurs des programmes sur le sida, du Comité de travail sur la femme et le sida, du Comité ministériel de la recherche sur le sida et du Comité ministériel sur le sida et les Autochtones. Tous ces comités sont présidés par un membre du Secrétariat. Toutefois, le Comité ministériel sur les Autochtones et le sida était présidé, au début, par un représentant de la Direction générale des services médicaux (DGSM).

Le **Comité des coordonnateurs des programmes sur le sida** est constitué de représentants de chacun des éléments fédéraux. Il a été instauré en tant que composant de la SNS II (par document du Cabinet) pour servir de véhicule d'échange d'informations, pour la détermination des problèmes potentiels, pour la coordination des initiatives sur le VIH/sida et pour la résolution des problèmes. À l'origine, ce comité se réunissait toutes les deux semaines. En mars 1995, les rencontres ont été reportées à toutes les trois semaines, mais une demi-heure a été ajoutée à la longueur des réunions.

Le **Comité de travail sur la femme et le sida** est constitué de représentants de toutes les unités de programme de Santé Canada, du Bureau pour la santé des femmes et de la Section de prévention contre la violence familiale. Il a pour mandat de faire en sorte que Santé Canada ait une approche coordonnée et efficace pour l'établissement de programmes sur le VIH/sida s'adressant aux femmes. Ce comité est notamment chargé d'élaborer un cadre conceptuel/de planification pour les initiatives ministérielles, de relever les nouveaux problèmes, de contribuer à l'élaboration des politiques, d'assurer un contrôle des progrès ministériels et de jouer un rôle général au chapitre des questions concernant la santé de la femme en mettant particulièrement l'accent sur le VIH/sida. Les réunions de ce comité ont lieu tous les mois.

Le **Comité ministériel de recherche sur le sida** se compose de représentants de toutes les unités de programme des directions de Santé Canada en lien avec la recherche. Ce comité sert de tribune ministérielle pour :

- le partage d'informations sur des projets de recherche biomédicale/clinique, sur les projets de recherche en santé publique, en épidémiologie, en services sociaux et en économie ayant trait au VIH/sida et qui sont en voie d'élaboration ou sont en cours;
- la détermination de nouveaux sujets de recherche ayant un lien avec la SNS II et la suggestion de moyens pour traiter les sujets en question;
- la formulation de commentaires au Secrétariat national sur le sida concernant la coordination d'un processus d'élaboration d'un plan de recherche national sur le VIH/sida pour le Canada;
- la détermination de mécanismes de coordination et de promotion d'une recherche concertée entre des groupes établis;
- la promotion, l'amélioration et l'assurance de la coordination et de la collaboration entre les agents de programmes participant au financement de projets de recherche sur le VIH/sida.

Le Comité ministériel de recherche sur le sida tient des réunions sur une base mensuelle ou lorsque c'est nécessaire.

Le **Comité ministériel sur les Autochtones et le sida** doit veiller à ce que Santé Canada dispose d'une approche coordonnée et équilibrée en matière de programmes sur le VIH/sida pour les Autochtones. Le Comité a été créé pour permettre à ceux qui le désirent de discuter des problèmes se rapportant au VIH et au sida dans un contexte autochtone. Les dossiers n'indiquent pas clairement qui doit participer à ce comité ni qui y est invité. Le Comité ministériel sur les Autochtones et le sida était, à l'origine, présidé par des représentants de la DGSM. Il est maintenant présidé par un représentant du Secrétariat.

Les responsabilités du Comité ministériel sur les Autochtones et le sida, d'après un document daté du 20 mai 1993, consistent :

- à promouvoir et à favoriser les échanges d'informations concernant des initiatives sur le VIH/sida en cours ou proposées et auxquels participent des Autochtones;

- à élaborer un cadre conceptuel et de planification pour le soutien ministériel des initiatives autochtones en matière de VIH/sida;
- à assurer l'existence d'une tribune où l'on pourra relever et étudier des domaines d'intérêt particulier;
- à contrôler les progrès d'ensemble du Ministère sur les questions autochtones.

Ce comité tenait des réunions de façon intermittente pendant la période étudiée dans l'examen à mi-parcours.

B.3.2. PARTICIPATION AUX RÉUNIONS

L'examen des dossiers administratifs fait ressortir l'un des aspects de la coordination. Ainsi, l'analyse de la participation aux réunions des coordonnateurs des programmes sur le sida, pendant la période allant du mois d'août 1993 au mois d'avril 1995, révèle deux profils intéressants. Premièrement, les membres du Secrétariat constituent la majorité des participants. Dans 40 % des réunions, ils totalisaient 50 % des participants, environ 45 % trois fois sur dix et environ 35 % les 30 % du temps restant.

Deuxièmement, on constate des variations quant à la fréquence de la participation des divers éléments. Le tableau 2 (ci-après) illustre la participation moyenne par élément pour la période allant du mois d'août 1993 au mois d'avril 1995, période au cours de laquelle environ 30 réunions ont eu lieu. On peut constater une participation régulière des représentants des éléments faisant partie de la DGPPS, mais une participation moins importante du côté des éléments de la DGPS et de la DGSM. Aucune participation n'est rapportée pour le représentant du Conseil de recherches médicales.

Même si l'un des rôles principaux des réunions des coordonnateurs des programmes sur le sida consiste à coordonner les activités ministérielles, on constate qu'il s'agit avant tout d'une tribune pour l'échange d'informations. Lors des entrevues, les coordonnateurs ont reconnu la valeur de cette activité, mais nombreux sont ceux qui ont exprimé un découragement croissant devant le fait que, à ces réunions, on ne discute pas des questions importantes ou

TABLEAU 2
PARTICIPATION AUX RÉUNIONS DES COORDONNATEURS DES PROGRAMMES SUR LE SIDA

ÉLÉMENTS (% de participation)	
USTSS	97 %
USEP	90 %
AC-sida	70 %
LLCM	67 %
PNRDS	63 %
DGSM	43 %
Représ. de Santé Canada au SCC	30 %
Direction des médicaments	23 %
Conseil de recherches médicales	0 %

(SOURCE : T.K. Gussman Associates Inc., Rapport préliminaire, Étude interne de Santé Canada)

nouvelles d'une manière proactive. À leur avis, bien qu'une telle tribune constitue un moyen idéal pour le partage d'idées, la planification des activités et l'amélioration de la collaboration au niveau des participants, le Secrétariat risque de perdre de la crédibilité quant à sa capacité de réunir les participants autour d'un objectif commun.

L'analyse des procès-verbaux des réunions des coordonnateurs des programmes sur le sida révèle que l'information a tendance à provenir principalement du Secrétariat et à être acheminée aux représentants des divers éléments. Très peu de dialogue a été constaté relativement aux questions de la coordination et de la collaboration. D'après la majorité des procès-verbaux examinés, de nombreux représentants, particulièrement ceux de la Direction générale de la protection de la santé, ne participent pas d'une manière active aux réunions. En ce qui a trait à la planification stratégique, on constate, à la lumière de réunions récentes, que l'on tente d'aborder des sujets tels que la planification de la recherche et de la Stratégie nationale sur le sida au-delà de la Phase II.

Les répondants de l'administration centrale ont indiqué que les autres comités ministériels se réunissaient moins souvent et avaient tendance à intervenir lorsque de nouvelles questions étaient soulevées. L'examen des dossiers confirme en partie cet état de fait. Il révèle que le Comité ministériel de recherche sur le sida se réunit une fois par mois, sur une base régulière, et que la participation aux réunions est d'ordinaire de 75 %. Toutefois, le Comité sur la femme et le sida et le Comité sur les Autochtones et le sida ne se sont pas réunis régulièrement. Les dossiers indiquent que les réunions doivent avoir lieu tous les mois ou au besoin. Or, ces deux comités se sont réunis au plus une ou deux fois par année. La dernière réunion du Comité sur les Autochtones et le sida remonte à février 1995; on a, à ce moment-là, décidé que le Comité élaborerait un programme sur les questions touchant les Autochtones et tenterait de déterminer quels éléments de la Stratégie seraient responsables de la recherche et d'autres activités.

Certains répondants ont déclaré que le temps passé aux réunions des comités, en plus de celui requis par les réunions des coordonnateurs des programmes sur le sida et les réunions de personnel, était excessif. Dans de nombreux cas, les mêmes personnes doivent siéger à plusieurs comités. L'examen des dossiers confirme que les personnes qui participent aux réunions des coordonnateurs des programmes sur le sida doivent également assister à diverses réunions de comités. En outre, on a aussi constaté que les points à l'ordre du jour sont souvent répétés d'une tribune à l'autre. Un agent a souligné la répétition des discussions d'une réunion de comité à l'autre, ce qui constitue une perte de temps.

B.3.3. Service Correctionnel Du Canada

Le principal lien entre le Service correctionnel du Canada et la Stratégie est assuré par le coordonnateur national sur le sida du SCC (un employé de Santé Canada appuyé par le conseiller pour le secteur des services de santé), qui est un membre du comité des coordonnateurs des programmes sur le sida de la SNS II et qui assure une liaison avec les autres comités de Santé Canada, les organismes communautaires, les coordonnateurs des programmes provinciaux sur le sida, etc. D'autres liens existent relativement au financement des programmes et au personnel chargé des évaluations au SCC et à Santé Canada.

Les répondants de Santé Canada ayant participé à des projets du SCC ont affirmé qu'il n'a pas été facile d'établir des relations avec le Service étant donné les différences au niveau de la culture d'entreprise et des systèmes d'administration. Toutefois, ils ont indiqué que les deux organismes s'enrichissent mutuellement du côté des programmes de contrôle, des efforts de coordination et de la mise au point de choix de politiques. Ce qui, de leur avis, a demandé plus de travail, c'est de tenter d'intégrer les projets pilotes que le SCC avait mis de l'avant dans le cadre de la SNS II aux programmes réguliers du Service correctionnel.

L'étude parallèle menée par le Service correctionnel du Canada rapporte que le coordonnateur national sur le sida du SCC dispose d'un réseau officieux qui comprend des intervenants du domaine des soins de la santé oeuvrant dans la prévention, l'éducation, la recherche, la prestation de soins, de traitements et de services de soutien ainsi que l'exécution de projets mixtes. Ces mécanismes non officiels sont soutenus par un groupe de travail national chargé de la mise en oeuvre des programmes de distribution d'eau de Javel et de dépistage du VIH par des tests anonymes. Il n'existe pas d'autres mécanismes ou structures de coordination au sein du Service qui assurent une application uniforme des recommandations acceptées du Comité consultatif d'experts sur le sida et les prisons (CCESP).

Le rapport de l'étude parallèle du SCC relate que, contrairement aux autres initiatives de premier plan du SCC, le dossier sur le sida n'est pas dirigé et coordonné par une personne d'un niveau hiérarchique suffisamment élevé pour faire en sorte que le SCC respecte le mandat pour lequel il s'est engagé. Aucune structure officielle, aucun cadre de mise en oeuvre et aucune base de données ne sont en place pour faciliter l'exécution du programme, contrôler les progrès accomplis et évaluer les conséquences. Même si le coordonnateur national sur le sida du SCC est responsable de la mise en oeuvre des recommandations du CCESP, celui-ci n'exerce aucun pouvoir sur le personnel régional ou des services de santé. Le rapport du SCC signale que la coordination des activités sur le VIH/sida a souffert de la mise en oeuvre d'un plan organisationnel à long terme, échelonné sur cinq ans, visant à éliminer, à rationaliser ou à repenser le travail exécuté à l'administration centrale du SCC ainsi que dans les bureaux régionaux. Il souligne qu'il faut un meilleur engagement des divers centres de responsabilité du SCC et une intervention intégrée généralisée vis-à-vis du VIH/sida.

B.3.4. Conseil De Recherches Médicales Du Canada

Mis à part sa participation avec le PNRDS à un programme mixte de financement de la recherche et de perfectionnement professionnel sur le VIH/sida, l'examen à mi-parcours n'a révélé aucun signe de collaboration du CRM dans le cadre de la Phase II de la Stratégie nationale sur le sida.

Au cours des discussions concernant le mandat pour l'examen à mi-parcours, on a appris que les activités du Conseil, y compris celles soutenant la recherche sur le VIH/sida, sont régies par son mandat et ses procédures d'évaluation internes. Néanmoins, on a suggéré qu'il pourrait être valable que la Stratégie entreprenne une évaluation majeure des activités de recherche menées à l'échelle mondiale pour déterminer les secteurs où devrait être concentrée la recherche faite au Canada afin que cette dernière soit des plus profitables. Une telle évaluation servirait non seulement à s'assurer que le Canada ne soutient pas les activités de recherche qui sont menées simultanément dans d'autres pays, mais permettraient de déterminer les connaissances déjà disponibles qui sont pertinentes et utiles au Canada.

B.3.5. Comités De Programmes Et De Gestion

Les comités ministériels reçoivent l'appui d'une foule d'autres comités internes qui n'ont aucun lien avec le Secrétariat. Parmi ces comités, mentionnons le Comité consultatif d'experts sur les thérapies concernant le VIH de la Direction des médicaments ainsi que les divers comités de programmes des centres de responsabilité.

Les membres du Comité consultatif d'experts de la Direction des médicaments sont choisis d'après leur expertise médicale, leur expertise en sciences fondamentales et appliquées, leurs connaissances des besoins des communautés et leur expertise en éthique. Le mandat du Comité consiste à fournir des conseils médicaux, scientifiques et cliniques sur des questions d'actualité ou nouvelles qui ont un lien avec les travaux faits au sein de la Direction des médicaments, sur des thérapies et des vaccins contre le VIH, sur des produits spécifiques au VIH/sida et sur les progrès de la recherche sur le VIH/sida accomplis au Canada et à l'échelle internationale. Son rôle consiste à fournir des conseils et une rétroaction aux dirigeants et aux scientifiques de la

Direction des médicaments. Toutefois, d'autres sections de Santé Canada peuvent le consulter pour obtenir des conseils ou des renseignements sur des travaux concernant des infections, des thérapies ou des recherches relatives au VIH. En outre, le *Groupe de travail ministériel sur les thérapies pour le VIH* est étroitement associé au Comité consultatif d'experts de la Direction des médicaments. Le Comité consultatif d'experts doit tenir deux réunions par année; il peut en tenir d'autres si la Direction le lui demande.

Un certain nombre de secteurs de programme tiennent des réunions annuelles ou semi-annuelles afin d'orienter leurs activités. Ainsi, le personnel d'AC-sida se réunit deux fois par année pour discuter des problèmes que connaît le programme et pour inviter des représentants d'autres composants à venir parler des problèmes qui peuvent avoir une incidence. La Division de l'épidémiologie du VIH/sida tient une réunion annuelle avec les épidémiologistes et les directeurs des laboratoires provinciaux pour discuter de questions concernant la surveillance et les données ainsi que des priorités et des plans de travail annuels de la Division.

D'autres éléments, notamment l'Unité d'éducation et de prévention sur le sida, l'Unité des soins, des traitements et des services de soutien en matière de sida et la Direction des programmes de santé des Premières nations et des Inuit (DGSM), organisent régulièrement des réunions de personnel où les activités des autres composants peuvent être étudiées. L'Unité sur les soins, les traitements et les services de soutien en matière de sida a à son actif plusieurs mises à jour sur ses activités qui ont été présentées aux autres éléments de la Stratégie à l'occasion de réunions ou par des mémoires. En outre, le Programme Action communautaire sida et l'Unité des soins, des traitements et des services de soutien en matière de sida publient et distribuent des rapports où sont énoncés leur mandat et les projets qu'ils sont en train d'exécuter.

B.4. RÉSUMÉ DES COMMENTAIRES SUR LA COORDINATION

Presque tous les répondants fédéraux ont reconnu que la coordination entre les éléments fédéraux devait être améliorée. Toutefois, les difficultés rencontrées ne peuvent être attribuées uniquement aux mécanismes de coordination en place. Il faut également prendre en considération les réalités économiques et politiques ainsi que la nécessité d'atténuer l'individualisme des Directions générales. Les éléments peuvent mieux utiliser les mécanismes établis à leur plein potentiel.

À quelques exceptions près (notamment la liaison existant entre le Programme Action communautaire sida, l'Unité d'éducation et de prévention en matière de sida et l'Unité des soins, des traitements et des services de soutien en matière de sida), la coordination entre les programmes tend à se limiter essentiellement au partage d'informations, un accent limité étant mis sur la planification stratégique et globale et l'allocation des ressources. L'on s'entend en général pour dire que les éléments ne sont pas harmonisés. Certains éléments tentent d'informer les autres de leurs activités, tandis que d'autres sont moins ouverts.

Les renseignements tirés des dossiers et des entrevues révèlent que certains éléments, notamment le PNRDS, le Bureau des produits biologiques, le Bureau de recherche sur les médicaments et le Bureau des médicaments humains prescrits de la Direction générale de la protection de la santé, semblent ne pas coordonner activement leurs activités avec les autres éléments, même si l'on constate que des représentants (à l'exception du Bureau des produits biologiques) participent occasionnellement aux réunions des coordonnateurs des programmes sur le sida ou transmettent des renseignements. Dans la plupart des cas, le manque de coordination est attribuable à la nature du travail.

Même si les avis sont partagés quant aux mérites de l'élaboration ou de l'expansion des relations bilatérales ponctuelles, certains éléments ont adopté cette avenue pour faire face aux compressions et pour palier le manque de clarté des objectifs. Une telle collaboration entre les éléments a eu divers effets, notamment une collaboration améliorée au chapitre des activités qui mettent en cause plus d'un élément. Aux dires de l'un des agents interrogés, on est passé d'une coordination verticale assurée par des organes tel que le Secrétariat national sur le sida à des ententes plutôt bilatérales entre les unités des programmes.

Les renseignements sur les dossiers indiquent que l'on met de plus en plus l'accent sur des formes d'ententes bilatérales ponctuelles depuis 1992. On recense de nombreux exemples de correspondance entre des unités de programme, de réunions annuelles et de conférences téléphoniques portant sur la participation de représentants d'autres éléments. Cela peut indiquer une progression naturelle vers une approche axée davantage sur les programmes, mais cela peut également compromettre l'imputabilité en raison de l'absence d'une surveillance attentive.

Dans l'ensemble, la coordination des éléments fédéraux doit être améliorée. Tant les mécanismes en place que leur mode d'utilisation doivent être améliorés. Presque tous les répondants s'entendent sur le fait que le rôle des comités doit être revu, que ceux-ci se soient révélés efficaces ou non. Dans la plupart des cas, la coordination actuelle se limite au partage d'informations, très peu d'accent étant mis sur une planification stratégique globale pour l'allocation des ressources ou l'établissement de programmes à long terme.

L'amélioration nécessaire de la coordination entre les éléments a également été soulignée. L'on s'entend en général sur le fait que ceux-ci ne sont pas harmonisés. Ainsi, certains répondants de l'administration centrale de la Direction générale de la protection de la santé ont constaté très peu de coordination, lorsqu'il y en avait, entre les unités de la Direction générale, sans parler de la coordination avec les éléments d'autres directions générales. Certains répondants veulent des liens plus solides entre la «science» du VIH/sida et les «programmes» conçus pour juguler l'épidémie.

Même si la coordination à l'échelon régional est variable, on constate, dans la plupart des régions, qu'il y a peu de collaboration active entre les secteurs de programmes fédéraux, mises à part des demandes pour des renseignements particuliers. Qui plus est, certains répondants régionaux ont signalé que, parfois, des agents provinciaux étaient mis au courant des initiatives de l'administration centrale avant les agents régionaux. Certains répondants régionaux ont fait état de pressions grandissantes en vue de l'amélioration des communications et de la coordination.

L'une des principales préoccupations soulevées par presque tous les agents fédéraux et provinciaux, c'est qu'on ne sait pas vraiment qui est responsable de la Stratégie. Il semble qu'il n'y a pas d'organisme ou de groupe de personnes qui dirige cette dernière. L'un des agents provinciaux a déclaré que la Stratégie

«ressemblait à une tribu sans chef». Toutefois, d'autres répondants se sont montrés positifs, soulignant que comme le travail effectué dans le cadre de la Stratégie est réalisé avec une intervention minimale des gestionnaires supérieurs, le «dossier sida» évolue comme s'il s'agissait d'un programme ministériel intégré.

Un certain nombre de répondants fédéraux ont souligné le manque de clarté de l'orientation globale de la Stratégie nationale sur le sida. Les agents de programmes des régions et de l'administration centrale étaient familiers avec les objectifs de la Stratégie, mais ils ne parvenaient pas, en général, à exprimer clairement comment ceux-ci s'agençaient. On a indiqué que «rien ne liait les éléments, que rien ne concourait à l'adoption d'une vision commune».

De nombreuses personnes ont laissé entendre que le Secrétariat national sur le sida n'assurait pas une direction appropriée. Les répondants qui ne faisaient pas partie de la Direction générale de la promotion et des programmes de la santé ont indiqué que leurs responsabilités vis-à-vis de leur sous-ministre adjoint avaient d'ordinaire préséance sur les demandes du Secrétariat. On a souligné que le Secrétariat avait été touché par plusieurs changements au niveau de ses rapports hiérarchiques au cours de l'année et demie qui venait de s'écouler. Qui plus est, beaucoup d'employés du Secrétariat ont été remplacés; le nouveau titulaire devait fréquemment consacrer efforts et énergie pour se familiariser avec les activités et responsabilités inhérentes au programme.

Presque tous les répondants ont déclaré qu'un organe de coordination central efficace devrait disposer des outils requis pour maintenir un équilibre entre les éléments. Autrement dit, l'organe de coordination doit avoir une certaine influence sur les décisions budgétaires et doit être en mesure de railler des fonds là où des besoins existent. À cet égard, il doit être informé régulièrement des demandes financières des éléments et doit avoir les pouvoirs pour railler les fonds de programmes dont les ressources budgétaires sont sous-utilisées.

Autre point important, c'est que l'organe de coordination doit avoir certaines responsabilités à l'égard de l'élaboration des politiques et de la prise de décision, de concert avec les hauts gestionnaires et les participants. L'élaboration des politiques passe par un débat transparent et opportun sur les questions d'importance. En conséquence, les éléments devraient savoir qu'il existe une tribune où l'on peut discuter des problèmes et un processus pour prendre des décisions inhérentes aux politiques.

Certains répondants affirment que, actuellement, il n'existe aucune tribune où l'on peut «apporter des correctifs en cours de route» ou «prendre des décisions inhérentes aux politiques qui s'appliquent d'une manière égale à tous les éléments». En fait, il n'y a pas d'organisme, à l'heure actuelle, qui est chargé de «brosser un tableau général de la situation». Quelques répondants souhaitent qu'un organe, au sein de la Stratégie, veille au respect du programme établi afin que les activités prévues aient lieu et que chacun prenne ses responsabilités. Selon eux, la présence d'un tel organisme garantirait le caractère avant-gardiste et prédominant des activités inhérentes à la Stratégie.

À cet égard, les responsabilités concernant le maintien de l'imputabilité sont extrêmement importantes. Or, les répondants ont exprimé des doutes quant à la capacité du Secrétariat national sur le sida de mener à bien de telles activités. Ils affirment que le Secrétariat n'a pas assez d'envergure, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur du Ministère, pour influer sur les éléments ou apporter des changements. Certains agents ont indiqué qu'une approche reposant presque entièrement sur la bonne foi des éléments à collaborer «était vouée à l'échec dès le départ».

Certains répondants ont indiqué que les leçons tirées de la mise en oeuvre et du démantèlement du Secrétariat provincial sur le sida de la Colombie-Britannique pourraient être pertinentes pour le Secrétariat national sur le sida. Voici les conclusions tirées.

- Il faut un mandat et des objectifs clairs pour l'organe de coordination.
- L'organe doit pouvoir prendre des décisions budgétaires qui auront une incidence sur tous les volets de la Stratégie.
- Il faut des processus clairs pour l'administration du financement. Il faut en outre que la représentation des participants et des gouvernements pour la prise de décisions importantes soit définie à l'avance.
- L'organe doit être responsable de l'élaboration des politiques.
- L'organe doit être le principal responsable de la coordination et doit s'assurer que les éléments fonctionnent d'une manière appropriée.
- L'engagement et la volonté politiques des hauts gestionnaires sont essentiels au succès des opérations.

B.5. SONDAGE AUPRÈS DES PARTICIPANTS

Le groupe de consultation a fourni certaines informations pertinentes relativement à la coordination. Les membres du groupe devaient évaluer la SNS II d'une manière générale sur sa coordination en utilisant une échelle en 5 points, où «1» signifiait «Aucunement adéquat» et «5» signifiait «Très adéquat». Les résultats sont présentés au tableau 3.

Presque la même proportion du groupe de consultation a évalué la coordination dans son ensemble comme étant moins qu'adéquate, que les autres qui la classaient mieux qu'adéquate. Environ un quart des répondants ont évalué la coordination d'une manière neutre (3 points). Toutefois, une proportion relativement élevée de répondants (environ un cinquième) ont déclaré «ne pas savoir» (NSP) ou «ne pas avoir de réponse» (P/R). La question de la coordination semble moins pertinente pour les répondants associés avec des organismes axés sur des populations particulières, notamment les détenus et les communautés des premières nations.

TABLEAU 3
PERTINENCE PERÇUE DE LA COORDINATION DE LA SNS II DANS SON ENSEMBLE

	Affiliation organisationnelle des participants						
Évaluation de la coordination de la SNS II	**Total**	**Org. comm.**	**Hôpitaux**	**Assoc.**	**Univ./ Fond.**	**Autoch.**	**Milieu corr.**
1 et 2	34	14	4	4	7	4	1
3	29	9	4	6	6	2	2
4 et 5	28	14	5	4	2	3	0
P/R et NSP	24	5	2	2	6	4	5
Nombre de participants	N=115	N=42	N=15	N=16	N=21	N=13	N=8

(SOURCE : Brighton Research, Étude de panel auprès des participants, Rapport de recherche)

L'aspect qui préoccupe probablement davantage les répondants, c'est que la SNS II devrait fournir davantage de ressources et une meilleure orientation en matière de coordination. Il pourrait s'agir d'une simple collecte et d'une diffusion de l'information entre les organismes ayant des mandats similaires, ou encore de l'établissement de réseaux électroniques et de l'organisation d'un nombre accru de réunions entre les divers intervenants. Les besoins en matière d'activités de coordination semblent être variés et être fonction des besoins des diverses régions et sous-populations.

Même si environ un cinquième des participants n'ont pas fait de commentaires sur la coordination, la quasi totalité de ceux-ci ont parlé de leur capacité d'intervention au niveau des priorités et du programme de la SNS II. Le tableau 4 illustre les points de vue des participants à cet égard.

En général, la perception des participants à l'égard de leur capacité d'influer sur la Stratégie est plutôt négative. En effet, plus de la moitié de ceux-ci affirment avoir peu ou pas de moyens pour intervenir au moment de l'établissement et de la modification des priorités et du programme de la SNS II (environ deux fois plus de participants que ceux qui ont déclaré avoir une influence importante à cet égard). Cette opinion est prédominante parmi les répondants affiliés à des organismes communautaires, au milieu correctionnel et à des organismes autochtones se trouvant sur les réserves.

TABLEAU 4
CAPACITÉ PERÇUE D'INTERVENIR AU NIVEAU DES PRIORITÉS ET DU PROGRAMME DE LA SNS II

	Affiliation organisationnelle des participants						
Capacité perçue	**Total**	**Org. comm.**	**Hôpitaux**	**Assoc.**	**Univ./ Fond**	**Autoch.**	**Milieu corr.**
1 et 2	63	26	7	8	7	10	5
3	14	4	2	2	2	2	2
4 et 5	33	12	5	5	10	1	0
P/R et NSP	5	0	1	1	2	0	1
Nombre de participants	N=115	N=42	N=15	N=16	N=21	N=13	N=8

(SOURCE : Brighton Research, Étude de panel auprès des participants, Rapport de recherche)

On reconnaît qu'il existe une «distance organisationnelle» importante entre la plupart des participants et les organes de coordination centraux tels que les comités nationaux, les coordonnateurs des programmes sur le sida et le Secrétariat national sur le sida. Certaines organisations non gouvernementales nationales, qui sont des partenaires dans la SNS II, jouent le rôle de «porte-parole» principal auprès d'une multitude de parties intéressées par la question du VIH/sida. Dans le cas des programmes desservant des clients et des dispensateurs de services communautaires, le contact direct se fait normalement par l'entremise du personnel affecté à l'échelon régional et sur le terrain. En effet, tandis que certains participants estiment qu'ils doivent avoir la possibilité d'influer sur la Stratégie, d'autres pensent qu'une telle responsabilité revient à l'organisation non gouvernementale qui les représente. Néanmoins, l'importance que revêt l'opinion des participants sur cette question indique qu'il faut passer en revue de façon plus attentive l'efficacité et la pertinence des voies de coordination et de communication établies.

Un certain nombre des perceptions des participants externes vont dans le même sens que celles des représentants gouvernementaux et méritent une attention toute particulière. Nombre des répondants ont signalé que le plus important changement qu'il fallait apporter à la SNS II, c'est que cette dernière assure une meilleure coordination avec les organismes nationaux et provinciaux. Certains participants non gouvernementaux ont répondu qu'ils percevaient un manque sur le plan de la direction. D'autres ont souligné que le Secrétariat national sur le sida avait besoin de plus de pouvoirs, d'une meilleure direction, et qu'il devait être plus présent. L'homogénéité des points de vue à cet égard renforce le fait qu'il faille porter attention à ces problèmes.

C. MISE EN OEUVRE

L'évaluation de la mise en oeuvre consiste à déterminer si la SNS II a respecté ses engagements. Il faut notamment examiner si des réalisations prévues ont été omises et si certaines réalisations s'écartent de ce qui avait été prévu. L'efficacité de la mise en oeuvre de la SNS II a été examinée de deux façons, à savoir par des examens internes et à partir du point de vue des participants non gouvernementaux. L'étude parallèle du SCC était, en particulier, fortement orientée sur cet aspect de la SNS II.

Les deux approches avaient toutefois des limites. Les répondants fédéraux ont signalé que les renseignements sur le suivi et le contrôle ministériels n'étaient pas fiables et que d'autres mécanismes, notamment les rapports d'étape, ne brossaient pas un tableau fidèle de la situation. Les renseignements ont été tirés en grande partie d'entrevues avec des agents fédéraux de l'administration centrale et des régions, même si certaines informations tirées de l'examen des dossiers ont été analysées. Nombre des participants non gouvernementaux estiment qu'ils ne connaissent pas assez la Stratégie nationale sur le sida dans son ensemble pour évaluer globalement la mise en oeuvre de la SNS II, et ce, même si la plupart ont donné une rétroaction sur des domaines plus particuliers. Voici les constatations découlant de cet exercice.

C.1. EXAMEN INTERNE DE SANTÉ CANADA

Les répondants fédéraux interrogés dans le cadre de l'examen interne de Santé Canada ont fait peu de commentaires sur la mise en oeuvre globale de la SNS II. Le fait que la majorité n'ait fait aucun commentaire à cet égard pourrait être interprété comme un manque général d'esprit critique. Toutefois, si l'on tient compte des limites déjà mentionnées au chapitre des renseignements provenant des contrôle et des rapports, une telle conclusion serait sommaire.

On estime, en général, que des progrès intéressants sont accomplis face à l'épidémie. Les nombreux répondants qui estiment que la Stratégie fonctionne se basent sur des perceptions fondées sur leur propre contribution. Même si les rapports d'étape internes transmettent des renseignements sur l'état d'initiatives particulières mises en oeuvre par un élément donné, il ne semble pas y avoir de moyens pour consolider les réponses, ce qui permettrait de déterminer, d'une

manière globale, si les efforts consentis dans le cadre de la Stratégie donnent les résultats escomptés. Des facteurs tels que les fréquentes réorganisations ministérielles et le manque de coordination et d'informations centralisées adéquates nuisent à une évaluation précise de la mise en oeuvre de la Stratégie.

Dix pour cent des répondants fédéraux ont fait des commentaires sur les dépenses inhérentes à la SNS II qui ont un lien avec la mise en oeuvre. Selon eux, il faut procéder à un examen des exigences administratives en vue d'optimiser l'utilisation des ressources. Ces répondants estiment que les ressources opérationnelles (internes) inutilisées devraient être transférées à d'autres services et à d'autres programmes si, bien sûr, on peut déterminer clairement les sommes inutilisées et leur provenance assez tôt pendant l'exercice financier. Il est à noter que ce point a également été soulevé par certains des participants non gouvernementaux.

L'examen des dossiers a permis la détermination de quelques profils intéressants au chapitre de la variation entre les plans et la mise en oeuvre réelle. Une analyse des fonds non dépensés au cours des deux premières années de la SNS II démontre que, même après des rajustements ou des réallocations, des fonds n'ont pas été dépensés au cours des deux années en ce qui touche la coordination et la collaboration, l'éducation au sein de la DGSM et la sûreté du sang au sein de la DGPS. Au cours des deux années, c'est au niveau de la coordination et de la collaboration que les ressources ont été le moins bien utilisées.

Le Secrétariat national sur le sida, qui est responsable de la coordination de la SNS II dans son ensemble, a un sixième de son budget qui n'a pas été utilisé au cours de la première année et un quart de son budget au cours de la deuxième année. La non utilisation a été attribuée principalement au fait que le Secrétariat fonctionne avec 75 % des effectifs qui lui sont alloués, ce qui peut avoir une incidence sur sa capacité à jouer son rôle de coordonnateur.

Un examen exhaustif des plans et des rapports annuels des programmes de chaque élément serait souhaitable pour que l'on puisse évaluer la mise en oeuvre de la Stratégie. Malheureusement, il n'a pas été possible d'obtenir les rapports d'étape, les priorités et les plans annuels de tous les éléments pour la période visée par l'étude. Toutefois, l'information obtenue de deux éléments révèle qu'ils ont préparé des priorités et des plans annuels en collaboration

avec leurs clients et qu'il y a eu une certaine flexibilité au niveau de la mise en oeuvre de leurs activités de programme.

Il n'est pas possible de tirer des conclusions générales quant à la mise en oeuvre des mécanismes et des processus de planification, d'établissement des priorités et de contrôle de la mise en oeuvre de la Stratégie. Toutefois, des commentaires présentés dans la section sur l'information indiquent que, même si des mécanismes de contrôle et de gestion des programmes et des projets sont en voie d'élaboration, d'autres améliorations devront quand même être apportées.

C.2. SERVICE CORRECTIONNEL DU CANADA

La Stratégie nationale sur le sida du Service correctionnel du Canada comporte trois volets : l'élaboration des politiques; l'exécution et l'évaluation des programmes; la gestion des problèmes. Le SCC a mis au point un plan d'action pluriannuel définissant les mesures à prendre relativement à chacune des recommandations du CCESP qui ont été acceptées et a établi des calendriers particuliers ainsi que des centres de responsabilité. L'étude parallèle du SCC compare le plan d'action et l'avancement de la mise en oeuvre au moment de la réalisation de l'examen à mi-parcours.

Du côté de l'élaboration des politiques, on procède à la révision des politiques actuelles et à l'élaboration de nouvelles politiques sur le VIH/sida, particulièrement en ce qui touche la prestation des services de santé. Toutefois, la nouvelle directive du Commissaire sur la gestion des détenus porteurs du VIH n'est pas encore finalisée.

Pour ce qui est de l'exécution des programmes, un certain nombre d'outils de formation pour les détenus ont été produits et distribués. Du matériel autodidactique (lignes directrices en matière de pratique professionnelle, etc.) a été fourni au personnel clinique. Finalement, un projet d'éducation mixte en matière de santé pour la région de la Colombie-Britannique a permis la tenue de séances d'information sur le sida s'adressant à tous les détenus et à tout le personnel de tous les établissements fédéraux et provinciaux. Un certain nombre d'initiatives visant à promouvoir les liens avec les groupes communautaires ont eu lieu ou sont en cours. Quatre projets pilotes/initiatives

ont été mis de l'avant après la présentation des recommandation du CCESP. Les voici.

- Un projet pilote sur la distribution d'eau de Javel dans la région du Pacifique.
- Un cadre de mise en oeuvre national pour la distribution d'eau de Javel.
- Un cadre de mise en oeuvre national pour le dépistage du VIH au moyen de tests anonymes.
- Un projet pilote sur la promotion de la santé par un détenu rémunéré.

Le premier projet de cette liste est terminé et les autres sont en cours. En outre, le Service procède à une recherche sur l'utilisation des drogues injectables et d'autres comportements à risque élevé ainsi qu'à un sondage auprès des détenus.

Du côté de la gestion des problèmes, le Service : a acquis une expertise et une capacité analytique relatives aux problèmes inhérents au sida dans les prisons fédérales qu'il s'efforce de garder à jour; a élaboré et maintient des ententes de partenariat et des réseaux dans les domaines de la santé publique et du sida; a participé à l'élaboration des plans et des outils pour communiquer aux médias tout renseignement sur le sida dans les installations du SCC.

L'étude parallèle du SCC a révélé que même si certains progrès avaient été accomplis dans des secteurs donnés, le Programme national sur le sida accuse un retard par rapport au plan de travail élaboré au cours de l'année financière 1994-1995. Les délais rencontrés jusqu'à maintenant peuvent être attribués à des lacunes, au niveau de nombreux éléments fondamentaux, dont il a été question dans la section précédente, qui traitait de la coordination au sein du SCC (voir la page 19). L'absence d'une structure de mise en oeuvre, de mécanismes d'exécution des programmes, d'un cadre d'imputabilité, etc. a une incidence majeure sur la capacité du SCC d'évaluer les priorités et de déterminer le meilleur choix vis-à-vis d'une priorité et sur sa capacité de concevoir et de dispenser les programmes requis. Le rapport de l'étude parallèle du SCC insiste sur la nécessité d'une approche intégrée pour la planification et la mise en oeuvre des activités liées au VIH/sida.

C.3. PERCEPTIONS DES PARTICIPANTS

Les membres du groupe de consultation ont diverses perceptions sur l'efficacité de la mise en oeuvre de la SNS II dans son ensemble. Le tableau 5 indique l'évaluation qu'ils en font.

TABLEAU 5
ÉVALUATION DE LA MISE EN OEUVRE DE LA SNS II

	Affiliation organisationnelle des participants						
Évaluation de la mise en oeuvre de la SNS II	**Total**	**Org. comm.**	**Hôpitaux**	**Assoc.**	**Univ./ Fond.**	**Autoch.**	**Milieu corr.**
1 et 2	29	15	2	1	6	2	3
3	30	9	6	8	3	1	3
4 et 5	28	12	4	3	6	3	0
P/R et NSP	28	6	3	4	6	7	2
Nombre de participants	N=115	N=42	N=15	N=16	N=21	N=13	N=8

(SOURCE : Brighton Research, Étude de panel auprès des participants, Rapport de recherche)

Environ le quart des répondants n'ont pas évalué la mise en oeuvre de la Stratégie. Les autres étaient divisés presque également parmi ceux qui considéraient que la mise en oeuvre était «aucunement adéquate» (cote 1) et ont accordé 1 ou 2 points, ceux qui étaient neutre, et ceux qui trouvaient la mise en oeuvre adéquate ou très adéquate (4 ou 5 points, 5 signifiant «très adéquate»). La plupart des évaluations négatives ont été faites par des participants affiliés à des organismes communautaires, à des universités, des fondations ou des centres de recherche et au milieu correctionnel.

Certaines des évaluations négatives peuvent être rattachées à la distribution des fonds effectuée à ce jour. Les commentaires des répondants à cet égard sont présentés au tableau 6 (ci-après). Même si le quart des participants se sont dits incapables d'évaluer la SNS II quant à la pertinence de la répartition des fonds, des 85 qui ont formulé un commentaire, presque 45 % étaient critiques, tandis

que moins de 25 % l'ont évaluée favorablement. Les évaluations négatives ont, en majeure partie, été accordées par des participants affiliés à des organismes communautaires, à des universités, des fondations et des centres de recherche et à des organismes autochtones des réserves.

Toutefois, les évaluations présentées au tableau 6 doivent être interprétées avec prudence. Lorsque les participants ont été invités à dire comment la SNS II avait influé sur leur capacité de réaliser des activités et d'offrir des services, des 27 commentaires faits en particulier sur le financement, **seulement trois** se sont révélés négatifs. Qui plus est, au moins 80 % des participants non gouvernementaux ont indiqué que la mise en oeuvre de la SNS II les avait aidés à réaliser une gamme d'activités souhaitées. On peut conclure que ce que les évaluations négatives de la répartition des fonds présentées au tableau 6 signifient, c'est que même si la mise en oeuvre de la SNS II a été utile pour les participant, il y quand même place à amélioration. Les commentaires des participants sur «l'équilibre» présentés plus loin dans le présent rapport précisent les endroits où des améliorations peuvent être apportées.

TABLEAU 6
PERCEPTIONS DES INTERVENANTS SUR LA PERTINENCE DE LA RÉPARTITION DES FONDS DANS LE CADRE DE LA SNS II

		Affiliation organisationnelle des participants					
Évaluation de la répartition des fonds de la SNS II	**Total**	**Org. comm.**	**Hôpitaux**	**Assoc.**	**Univ./ Fond.**	**Autoch.**	**Milieu corr.**
1 et 2	38	18	2	2	10	4	2
3	27	10	6	3	3	3	2
4 et 5	20	6	4	6	3	1	0
P/R et NSP	30	8	3	5	5	5	4
Nombre de participants	N=115	N=42	N=15	N=16	N=21	N=13	N=8

(SOURCE : Brighton Research, Étude de panel auprès des participants, Rapport de recherche)

D. ÉQUILIBRE

L'évaluation de l'équilibre porte sur ce qui a été fait. Elle constitue une deuxième avenue pour l'examen de la mise en oeuvre de la SNS II. Elle vise à déterminer si des ajustements doivent être apportés au niveau de l'importance accordée à certaines des activités que comprend la Stratégie. Ainsi, si certains secteurs étaient constamment incapables d'utiliser les fonds leur étant accordés, il faudrait probablement procéder à un examen critique en profondeur.

Les profils de variation entre les plans et les dépenses étudiés préalablement ne constituent qu'un indice. Même si tous les secteurs avaient toujours été capables d'utiliser toutes les ressources mises à leur disposition, il est possible que les gestionnaires de programmes, les spécialistes et les agents provinciaux sachent que certains secteurs sont plus dans le besoin, que certains secteurs peuvent être améliorés ou mieux orientés.

Un aperçu critique important sur l'équilibre est fourni par les partenaires externes, les intervenants et les clients, car ils sont plus près des résultats de la Stratégie que ne le sont les responsables de l'exécution de celle-ci. C'est pourquoi l'évaluation de l'équilibre repose sur de l'information provenant de toutes ces sources.

D.1. ÉTUDE INTERNE DE SANTÉ CANADA

On a demandé aux agents gouvernementaux si la SNS II fonctionnait d'une manière appropriée et dans quelle mesure l'équilibre entre les activités maximisait les avantages. On a demandé aux répondants qui avaient indiqué qu'il y avait place à amélioration comment ils réorganiseraient les ressources. On leur a aussi demandé de déterminer quel palier de gouvernement, le cas échéant, devrait être responsable de la prestation des services ou de l'exécution des tâches indiquées et comment les rôles et responsabilités devraient être répartis entre les sphères de compétence.

Environ les trois quarts des répondants fédéraux et les deux tiers des répondants provinciaux ont commenté l'équilibre. Ceux qui n'ont pas répondu ont dit qu'ils manquaient d'information ou d'une vue d'ensemble leur permettant d'exprimer une opinion informée. L'évaluation de l'équilibre s'est faite principalement à partir d'entrevues, même si certains dossiers ont été utilisés pour l'examen des aspects financiers de la Stratégie.

Dans l'ensemble, il y a eu consensus entre les agents fédéraux et provinciaux à l'effet que la Stratégie fonctionne, en grande partie à cause des engagements pris et des relations personnelles établies. Certains ont indiqué que l'existence d'une coordination centrale inadéquate a forcé les intervenants à coordonner leurs efforts, malgré certaines différences au chapitre des buts et des objectifs des divers éléments. Cependant, la plupart s'entendent pour dire qu'un mécanisme de coordination plus efficace donnerait de meilleurs résultats.

La plupart des répondants fédéraux perçoivent les principales activités associées à la Stratégie nationale sur le sida comme étant nécessaires et appropriées. Dans de nombreuses régions, la participation fédérale semble être «le seul événement en ville». En conséquence, on compte beaucoup sur la présence du gouvernement fédéral pour assurer la prestation des services nécessaires et l'exécution des programmes requis (par l'entremise de la Stratégie).

Dans les secteurs où la participation provinciale est élevée, les répondants fédéraux et provinciaux perçoivent la participation du gouvernement fédéral comme étant très importante. Celle-ci confère de façon implicite de la crédibilité aux initiatives provinciales. Comme l'expliquait un agent, «... le gouvernement fédéral peut faire beaucoup plus de gains que les gouvernements provinciaux. Il peut attirer l'attention sur un problème tel que le sida du fait qu'il peut le mettre en relief en tant que problème national qu'il faut résoudre.»

Même si tous les répondants conviennent que le gouvernement fédéral a un rôle à jouer au chapitre des services et des programmes sur le sida, ils affirment également qu'une certaine réévaluation doit être faite. Comme presque toutes les provinces et territoires offrent maintenant des services, le gouvernement fédéral devrait concentrer ses efforts sur des secteurs clés où les avantages seront optimaux.

Plus de la moitié des agents fédéraux et provinciaux consultés estiment que l'approche «globale» que présente actuellement la SNS II peut ne plus être appropriée. Le gouvernement fédéral doit concentrer ses activités là où il peut faire le plus de bien. Il doit en outre réduire les ressources qu'il alloue pour des activités auxquelles les gouvernements provinciaux pourraient participer de manière plus active. On a cependant souligné que toute décision du gouvernement fédéral visant à réduire sa participation devrait être précédée par

un examen du degré de préparation des gouvernements provinciaux ou de leur capacité de prendre la relève.

Dans l'ensemble, ces répondants ont déclaré qu'il fallait un équilibre entre les activités exécutées au sein de la Stratégie. Qui plus est, ils estiment que le gouvernement fédéral doit adapter ses activités selon les régions s'il veut assurer des niveaux comparables de service en matière de VIH/sida à l'échelle du pays. Les ressources devraient être allouées en collaboration avec les intervenants provinciaux ou régionaux.

De façon plus spécifique, les initiatives telles que les programmes de prévention et de sensibilisation financés par le gouvernement fédéral ont donné des résultats positifs, mais on estime que les gouvernements provinciaux devraient prendre de telles responsabilités. Les répondants voudraient que le rôle du gouvernement fédéral dans ce secteur soit redéfini et qu'il s'occupe de mener une campagne de sensibilisation nationale sur les conséquences que peut avoir le VIH/sida.

La majorité des répondants affirment qu'il faut davantage de ressources fédérales pour la mise au point de traitements et de soins cliniques, l'amélioration de la sensibilisation au VIH/sida parmi les groupes à risque élevé (population carcérale, jeunes, etc.) et l'élaboration de lignes directrices pour la formation et les programmes d'étude destinés aux dispensateurs de soins professionnels.

Tandis que la plupart des agents estiment que les activités de développement communautaire sont toujours nécessaires, on constate une division quant au palier de gouvernement qui devrait être chargé de ces activités, y compris du financement des opérations. Certains répondants considèrent que le gouvernement fédéral a sensibilisé de nombreuses communautés aux effets du VIH/sida. Ils laissent entendre qu'il revient maintenant aux gouvernements provinciaux et locaux de poursuivre le travail. Par contre, d'autres répondants veulent que le gouvernement fédéral soit un partenaire actif et fort qui fera en sorte que toutes les régions auront accès, d'une manière égale et comparable, à des services locaux.

Environ le quart de tous les répondants ont indiqué qu'il fallait davantage de liens avec les groupes communautaires si l'on veut que ceux-ci disposent des

outils nécessaires pour atteindre leurs objectifs «de première ligne». Le transfert des responsabilités des gouvernements fédéral et provinciaux aux groupes locaux ou communautaires est considéré comme essentiel au fur et à mesure que croissent les besoins en soins et en traitements. Malgré les divergences d'opinions quant au palier de gouvernement responsable, presque tous s'entendent pour dire que les gouvernements locaux et les groupes communautaires doivent être le point de convergence des initiatives sur le VIH/sida. Le rôle des gouvernements fédéral et provinciaux consiste à faire en sorte que les groupes locaux et communautaires soient bien outillés pour s'acquitter de leurs responsabilités.

Dans l'ensemble, tous les répondants ont indiqué que le rôle optimal du gouvernement fédéral est de donner une orientation nationale en coordonnant la recherche, les politiques, l'information et la formation. Les agents provinciaux, en particulier, perçoivent le gouvernement fédéral comme étant celui qui est le plus en mesure de rassembler les stratégies provinciales et de faire en sorte que la cueillette des données et les activités de recherche soient uniformes à l'échelle nationale. En conséquence, ils ont dit que le gouvernement fédéral pourrait créer un cadre national pour les programmes provinciaux de recherche et de surveillance épidémiologique. Le tableau 7 (ci-après) résume la série de responsabilités suggérées par la plupart des répondants fédéraux et provinciaux.

TABLEAU 7
RESPONSABILITÉS FÉDÉRALES-PROVINCIALES-TERRITORIALES SUGGÉRÉES

FÉDÉRAL	PROVINCES/TERRITOIRES
Sensibilisation et prévention	**Sensibilisation et prévention**
* sensibilisation nationale * maintien du centre national d'information (recherche, etc.) * programme national pour la formation en prévention * financement supplémentaire pour des projets	* marketing social spécifique auprès de groupes ou de régions * mise en oeuvre d'activités de sensibilisation et de prévention appropriées sur le plan culturel * financement opérationnel des groupes communautaires
Recherche	**Recherche**
* recherche appliquée (projets d'envergure) * surveillance épidémiologique nationale * réglementation et mise à l'essai indépendantes des médicaments	* collecte de données épidémiologiques régionales * application des recherches nationales aux programmes * tests et analyses sur le VIH/sida
Soins, traitements, services de soutien	**Soins, traitements, services de soutien**
* mise en oeuvre d'un institut de formation nationale pour les RSC et les autres travailleurs communautaires * élaboration d'un programme pour les formateurs et travailleurs dispensant des traitements (établissement de lignes directrices nationales) * aide à l'élaboration de programmes de traitement	* élaboration et mise en oeuvre de programmes de soins cliniques, de traitements et de services de soutien * principal bailleur de fonds pour les programmes * élaboration de politiques régionales sur les programmes
Développement communautaire	**Développement communautaire**
* liaison nationale avec les participants nationaux * diffusion d'informations à l'échelle nationale	* principal bailleur de fonds (financement central) et lien avec les participants provinciaux et régionaux
Coordination et collaboration	**Coordination et collaboration**
* liaison avec les éléments fédéraux * élaboration de politiques nationales * lien avec la communauté internationale	* lien avec les réseaux provinciaux et régionaux

(SOURCE : T.K. Gussman Associates Inc., Rapport préliminaire, Étude interne de Santé Canada)

D.1.1. ÉCARTS AU NIVEAU DES PROGRAMMES ET DES ACTIVITÉS DE LA SNS II

On a demandé aux répondants s'ils connaissaient des secteurs déficients dans la Stratégie. Plusieurs secteurs ont été mentionnés fréquemment et sont traités dans les pages qui suivent.

a. Programmes sur le sida et surveillance dans les communautés des premières nations

Presque tous les répondants provinciaux et fédéraux, de tous les éléments, ont noté une insuffisance au niveau des programmes sur le sida destinés aux communautés autochtones. Les agents de la DGSM de l'administration centrale et des régions ont affirmé que le Ministère avait l'intention de déléguer les programmes exécutés sur les réserves au cours d'une période à déterminer avec les Autochtones et les Inuit. Ils perçoivent ce transfert comme étant un objectif positif et réalisable. Toutefois, dans l'ensemble, le Ministère n'a pas formé adéquatement les Autochtones quant aux responsabilités inhérentes aux services de santé, notamment comment gérer de façon optimale le problème du VIH/sida.

Les agents de la DGSM estiment que le gouvernement fédéral doit s'assurer que les premières nations sont outillées pour dispenser des services en matière de VIH/sida d'une manière qui soit opportune et appropriée pour la communauté. De façon plus spécifique, une formation adéquate et appropriée doit être élaborée pour faire en sorte que les habilités nécessaires soient transmises et qu'un niveau de service comparable à celui offert dans les communautés non autochtones soit assuré.

Environ la moitié des répondants ont commenté le partage variable des rôles, entre les paliers de gouvernements fédéral et provinciaux, relativement aux programmes sur le VIH/sida destinés aux premières nations. Les répondants fédéraux et provinciaux se sont dit incertains de leur responsabilités respectives. Dans certaines sphères de compétence, les agents fédéraux et provinciaux ont établi une relation dans laquelle ces rôles sont

intentionnellement définis d'une manière vague, ce qui permet une collaboration accrue et une meilleure coordination des ressources, particulièrement en ce qui touche l'établissement des programmes exécutés à l'extérieur des réserves.

La surveillance de l'épidémie de sida est une source de préoccupations majeure. Dans de nombreuses sphères de compétence, la qualité des données provenant des réserves et de l'extérieur des réserves est mise en doute. Qui plus est, les Autochtones sont très mobiles, ce qui complique davantage la collecte des données et le suivi du fait qu'ils peuvent quitter leur réserve pendant certaines périodes ou, encore, peuvent vivre à l'extérieur des réserves.

De nombreux Autochtones porteurs du VIH retournent finalement dans leur communauté lorsque la maladie a atteint un stade avancé. Dans les communautés qui en ont besoin, les dispensateurs de soins à domicile ne suffisent pas à la tâche. Des approches plus holistiques et mieux adaptées culturellement sont requises si l'on veut relever les enjeux associés au VIH/sida, les approches empruntées aux communautés non autochtones s'étant révélées inefficaces.

La sensibilisation des gens vivant sur les réserves à l'égard des effets du VIH/sida est un autre domaine où des lacunes ont été signalées. Des agents ont signalé que peu d'efforts étaient consentis pour améliorer les connaissances à l'égard du sida, de l'utilisation des condoms, de l'échange d'aiguilles ou des activités sexuelles. Selon un agent (dont l'avis est partagé par d'autres), «la sensibilisation des communautés autochtones est au stade où se trouvait le reste de la population pendant la Phase 1». Qui plus est, environ un tiers des répondants ont signalé que l'attention doit être accordée à l'étude des comportements à risque (en fonction des pairs) tant dans les communautés autochtones que dans les communautés non autochtones.

b. Rapports entre la recherche scientifique et l'élaboration des politiques et des programmes

De nombreux chefs de programme de l'administration centrale ainsi que les épidémiologistes et chercheurs fédéraux et provinciaux ont souligné que les rapports, au sein de la Stratégie, entre le milieu de la recherche pure et de la recherche appliquée et celui de l'élaboration des politiques et des programmes semblaient limités. Par exemple, les comités d'examens par des pairs du PNRDS/CMR ne comportent pas de membres provenant d'autres éléments ou

d'autres milieux qui pourraient faire en sorte qu'une attention soit accordée aux possibilités d'utilisation des résultats de recherche pour l'amélioration des programmes ou l'élaboration des politiques. De la même manière, mises à part les fréquentes mises à jour sur la surveillance épidémiologique [illegible] par le LLCM, les chercheurs et les épidémiologistes sont souvent sous-représentés pendant les discussions précédant l'élaboration des politiques ou des programmes. Ces répondants apprécieraient que l'on établisse des rapports plus manifestes entre le milieu de la science et celui des programmes.

c. Ressources financières et formation pour les organismes communautaires

La plupart des répondants ont indiqué que les ressources fédérales acheminées aux organisations communautaires semblent être inadéquates comparativement à celles allouées aux autres activités de la Stratégie. Les répondants du Programme Action communautaire sida, en particulier, ont souligné que le budget du programme était insuffisant pour satisfaire aux besoins des groupes communautaires. Bien qu'une distinction soit établie quant au palier de gouvernement responsable du financement communautaire, la plupart des répondants s'entendent sur le fait que l'objectif principal du Programme Action communautaire sida est de fournir les ressources dont les groupes communautaires ont besoin pour exécuter les programmes sur le VIH/sida lorsque des lacunes existent. Le gouvernement fédéral a mis de l'avant un processus, au niveau communautaire, pour fournir les services requis. De nombreux répondants se demandent qui sera responsable du financement opérationnel ou du financement communautaire en général une fois la Phase II de la Stratégie terminée. Mais peu importe qui est le responsable, il existe toujours une demande pour que soit donnée une formation communautaire aux dispensateurs de soins et aux autres professionnels ainsi que pour que soit accrue la capacité de nombreux organismes communautaires de répondre à une demande croissante en services.

D.1.2 EXAMEN DE L'ALLOCATION DES RESSOURCES

Environ les deux tiers des répondants estiment qu'un examen de l'allocation des ressources financières au sein de la Stratégie nationale sur le sida doit avoir lieu. (Les autres ont indiqué qu'ils n'avaient pas une vue suffisamment globale de la situation pour formuler des commentaires pertinents.) Dans l'ensemble, ils affirment que toutes les activités d'envergure en lien avec la Stratégie sont

nécessaires et appropriées. Toutefois, la plupart des répondants fédéraux, régionaux et provinciaux estiment que certaines activités devraient de toute évidence faire l'objet d'une plus grande attention.

Environ la moitié de ceux qui estiment qu'un examen de l'allocation des ressources financières est nécessaire (c.-à-d. un tiers de tous les agents consultés) ont laissé entendre qu'ils redistribueraient les fonds. Le tableau 8 (ci-après), qui ressemble à un bilan, résume les commentaires recueillis — ceux-ci sont classés en fonction des activités principales de la SNS II. La colonne de gauche («soutien moindre») indique les secteurs d'activité où les répondants estiment que les fonds devraient être révisés et redistribués parmi les secteurs d'activité énumérés dans la colonne de droite («soutien accru»).

Il convient de noter que le tableau 8 donne un résumé sommaire de la réallocation. Même si l'information y est présentée par activité, chaque colonne doit être considérée comme un tout. Autrement dit, l'occurence d'une rubrique sur une même ligne ne signifie pas nécessairement que des fonds doivent être transférés d'une rubrique à l'autre. En général, les répondants ont indiqué que les fonds devraient être révisés et redistribués à partir de la colonne «SOUTIEN MOINDRE» vers une ou plusieurs fonctions de la colonne «SOUTIEN ACCRU». Ce tableau illustre les fonctions qui sont perçues comme devant faire l'objet d'une attention accrue ou d'une attention moindre.

Du côté de la recherche, le délaissement de la surveillance de l'épidémie de sida au profit de l'établissement d'une base de données sur le VIH doit être étudié davantage. Le sida est un état pathologique médicalement défini qui peut prendre dix années ou plus à se développer après la contraction du VIH. La maladie est alors «à déclaration obligatoire», c.-à-d. que les médecins sont tenus par la loi d'en faire rapport. Les données épidémiologiques fédérales portent sur le sida. Par contre, le VIH est le virus pathogène, même s'il peut être présent d'une manière relativement latente ou asymptômatique pendant plusieurs années. Le VIH n'est pas «à déclaration obligatoire» dans la plupart des juridictions, bien que certaines provinces compilent et publient des statistiques sur ce virus.

TABLEAU 8
RÉSUMÉ DES COMMENTAIRES CONCERNANT LA RÉALLOCATION DU SOUTIEN FÉDÉRAL

ACTIVITÉS	SOUTIEN MOINDRE	SOUTIEN ACCRU
Sensibilisation et prévention	* programmes de prévention	* programmes de sensibilisation, particulièrement pour les jeunes et les Autochtones
Recherche	* surveillance du sida * recherche fondamentale * réseau d'essais cliniques	* base de données sur le VIH * recherche sur les comportements à risque et suivi du VIH (appliquée) * recherche sur les traitements pharmaceutiques
Soins, traitements et services de soutien	* service de renseignements sur le sida * formation communautaire pour les dispensateurs de soins et les autres professionnels	* traitements * élaboration de normes nationales de formation et de programmes de perfectionnement
Développement communautaire	* opinions divergentes	* opinions divergentes
Coordination et collaboration	* soutien administratif pour le Secrétariat national sur le sida	* conseillers en politiques pour améliorer la coordination

(SOURCE : T.K. Gussman Associates Inc., Rapport préliminaire, Étude interne de Santé Canada)

D.2. SERVICE CORRECTIONNEL DU CANADA

Le SCC s'est engagé dans un éventail d'activités de sensibilisation et de prévention, de prestation de soins et de services de soutien ainsi que de recherche. Ces activités visent différents groupes de détenus (population générale, féminine et autochtone) et le personnel (sécurité, soins de santé, autres). Elles touchent également à différents programmes et à différentes étapes de la détention, de l'admission des détenus à l'assistance postpénale.

Le SCC s'étant engagé à réagir de façon équilibrée en acceptant la majorité des recommandations du CCESP devra, pour ce faire, appliquer les recommandations acceptées. Les lents progrès accomplis à ce jour et les obstacles dont il a été question précédemment dans le présent rapport (sections sur la coordination, p. 19, et sur la mise en oeuvre, p. 31) ne faciliteront pas la réalisation d'une réaction équilibrée aux recommandations du CCESP avant la fin de la Stratégie nationale sur le sida, en mars 1998. Il reste encore beaucoup de chemin à parcourir pour que le SCC puisse combler les différents besoins de ses différents groupes cibles.

L'étude parallèle du SCC a démontré que la mise en oeuvre est étroitement reliée à la coordination et que tant que l'on étudie les problèmes de conception d'un programme, la mise en oeuvre restera difficile et le Service ne parviendra pas à réagir d'une façon équilibrée. La coordination, la mise en oeuvre et l'équilibre sont interreliés. Leur bon déroulement repose sur un modèle de programme qui facilite une réaction intégrée du SCC aux recommandations du CCESP.

D.3. SONDAGE AUPRÈS DES PARTICIPANTS

On a demandé aux participants s'ils estimaient que l'équilibre actuel entre les activités réalisées dans le cadre de la Stratégie (l'éducation, la prestation de soins, la recherche, etc.) était approprié. Nombre des répondants (43 sur 115) n'ont pas répondu à cette question. Toutefois, seulement 22 % des répondants estiment que l'équilibre au sein de la SNS II était approprié, tandis que 41 %, soit presque deux fois plus, pensent que l'équilibre n'était pas appropriée. Le tableau 9 (ci-après) contient les réponses fournies.

On a demandé des précisions à ceux qui ont indiqué que l'équilibre actuel n'était pas approprié. La plupart des commentaires supplémentaires des personnes interrogées portaient sur la nécessité et sur le rôle de la recherche. Parmi les 23 commentaires concernant cette activité, 18 indiquaient qu'il fallait mettre davantage l'accent sur la recherche, mais peut-être avec une orientation différente.

TABLEAU 9
PERCEPTIONS DE LA PERTINENCE DE L'ÉQUILIBRE AU SEIN DE LA SNS II

		Affiliation organisationnelle des participants					
Équilibre approprié	**Total**	**Org. comm.**	**Hôpitaux**	**Assoc.**	**Univ./ Fond.**	**Autoch.**	**Milieu corr.**
Oui	25	9	5	1	4	5	1
Non	47	19	6	8	12	1	1
P/R et NSP	43	14	4	7	5	7	6
Nombre de participants	N=115	N=42	N=15	N=16	N=21	N=13	N=8

(SOURCE : Brighton Research, Étude de panel auprès des participants, Rapport de recherche)

La deuxième activité la plus fréquemment citée était la sensibilisation et la prévention. Parmi les douze commentaires recueillis, tous sauf un indiquaient qu'il fallait insister davantage sur cette activité. L'autre commentaire indiquait qu'il pourrait y avoir moins de sensibilisation et de prévention du fait que cette activité ne semble pas donner les résultats escomptés.

Huit répondants estimaient qu'il fallait davantage de soins et de services de soutien. L'un a suggéré qu'il faudrait reconnaître le sida comme étant une maladie chronique à long terme, tout comme le cancer, et qu'il faudrait mettre davantage l'accent sur un système de soins de santé viable et intégré.

On a demandé aux répondants de déterminer d'où, à leur avis, les ressources pourraient provenir pour que soit atteint un meilleur équilibre. Parmi les 27 commentaires formulés, un tiers (9 répondants) portaient sur la redistribution des fonds accordés pour la recherche. Huit répondants ont indiqué que le financement pouvait être obtenu d'autres secteurs de programmes non reliés au sida et plusieurs ont indiqué que des ressources pouvaient être récupérées à la suite de l'amélioration de l'efficacité des activités gouvernementales. Aucun consensus ou profil prédominant n'a été observé.

Pour mieux déterminer quels ajustements pourraient se révéler appropriés, on a analysé les perceptions des participants à l'égard du rendement de la SNS II, bien que cette information ait été recueillie principalement pour l'exécution d'analyses comparatives longitudinales au moment de l'examen final. Les vues des répondants sur ce qu'ils ont reclassé comme étant les aspects les mieux réussis et les plus faibles de la Stratégie révèlent une variété de perceptions parfois contradictoires, l'équilibre entre les commentaires positifs et négatifs étant quasi parfait.

Parmi les 88 commentaires concernant les aspects les **mieux réussis**, la plupart portaient sur le soutien financier fourni (17), le degré de sensibilisation atteint (16), le perfectionnement et la disponibilité des ressources (15), l'importance accordée aux communautés (14) et la coordination globale assurée (13).

Parmi les 99 commentaires portant sur les aspects **les plus faibles** de la SNS II, le point cité le plus souvent a été le financement (21), suivi de l'administration (20), du manque de communication (18) et de l'absence de direction stratégique (12). Tandis que 13 répondants percevaient la coordination globale assurée comme étant l'aspect le plus réussi de la SNS II, 9 répondants ont souligné le manque de coordination comme étant le point le plus faible.

L'absence de consensus entre les participants est illustré par le fait qu'il y a autant de participants qui ont indiqué la recherche comme étant l'aspect le plus réussi de la SNS II qu'il y en a qui considèrent que la recherche est l'aspect le plus faible de la Stratégie. Même s'il existe une divergence considérable au niveau des commentaires obtenus, le groupement des réponses négatives axées

sur l'absence de coordination, de communication, de direction stratégique et d'administration, qui représente 59 des 99 commentaires négatifs, vaut la peine d'être mentionné.

D.3.1. CHANGEMENT LE PLUS IMPORTANT POUR AMÉLIORER LA SNS II

On a demandé aux participants de dire quel changement devait, à leur avis, être apporté en premier lieu pour améliorer la SNS. Trente-cinq commentaires portaient sur le financement, mais ils étaient très variés. On a en relevé cinq qui portaient sur un financement accru, six sur un financement plus stable aux niveaux appropriés et cinq sur un financement accru pour les soins communautaires. D'autres ont indiqué qu'il fallait un financement plus efficace, un changement au niveau des orientations basé sur un examen et une évaluation du financement et de ses conséquences, un financement plus efficace et, finalement, l'élimination du gaspillage.

Parmi les autres domaines où des améliorations ont été souhaitées fréquemment, citons la nécessité d'une participation accrue d'un plus grand nombre de participants (19 mentions). La nécessité d'une participation locale accrue et d'une adaptation sur mesure pour les problèmes régionaux, ruraux et locaux est revenue très souvent. La majeure partie des répondants estimaient qu'il fallait davantage d'ouverture dans la prise de décision et une plus grande représentation des divers organismes si l'on veut que ceux-ci aient un sentiment d'appartenance à la Stratégie.

Dix-neuf répondants ont également mentionné qu'il fallait adopter une approche et une orientation plus segmentées pour améliorer la SNS II, mais sous des points de vue passablement diversifiés. Certains estimaient que la Stratégie devrait accorder plus d'attention aux besoins des populations rurales, des populations des régions éloignées et de certains groupes de population. D'autres ont indiqué qu'il fallait insister davantage sur la recherche en matière de traitements génétiques, sur la transmission de la maladie entre hommes, sur des moyens incitant les gouvernements provinciaux à agir et sur la sensibilisation du public.

Douze répondants demandaient davantage de recherche en général; ces répondants appartenaient à tous les groupes, exceptés ceux affiliés à des associations professionnelles, mais les points de vue divergeaient quant aux secteurs ayant davantage besoin de recherche. Un répondant a suggéré des niveaux réduits de recherche pure et un effort accru du côté des thérapies.

Dix répondants ont indiqué qu'il fallait que le gouvernement fédéral s'engage à l'égard de la Stratégie. Quatre répondants ont affirmé que ce dont on a le plus besoin, c'est de direction interne; huit ont indiqué que le point le plus important qu'il fallait améliorer dans la Stratégie, c'était de débuter immédiatement la planification détaillée de la Phase III. Quatre répondants, tous affiliés à des hôpitaux, ont indiqué qu'il fallait que la Stratégie améliore la coordination avec d'autres organisations nationales et qu'il fallait appuyer d'autres efforts coordonnés avec les provinces. Le Secrétariat national sur le sida devrait avoir plus de pouvoirs, être davantage présent et être mieux dirigé.

E. INFORMATION

L'un des principaux objectifs de l'examen à mi-parcours était d'évaluer la mesure dans laquelle l'information et les statistiques nécessaires à l'évaluation de la réussite et de l'efficacité de la Stratégie étaient disponibles ou étaient recueillies. Pour ce faire, il fallait examiner quelle information était compilée par le Secrétariat national sur le sida et les éléments de la Stratégie — Qu'ont-ils fait? Quels extrants tangibles ont-ils produits? Quelle incidence la SNS II a-t-elle eue sur l'épidémie? Les statistiques épidémiologiques sont d'une importance particulière si l'on veut contrôler l'évolution de l'épidémie et déterminer s'il y a eu des changements au niveau de celle-ci suite à l'exécution des activités prévues dans le cadre de la Stratégie. De façon plus spécifique, l'examen a porté sur la disponibilité, la qualité, la diffusion, l'utilité et l'utilisation de l'information.

Les examens internes et le sondage mené auprès des participants comportaient des questions sur l'information. Les examens internes portaient sur le type d'information disponible et ont permis d'obtenir l'opinion des agents à l'égard de la qualité, de l'utilité et de l'utilisation réelle de cette information. Dans le cadre des examens internes, on a insisté tout particulièrement sur l'information et les statistiques épidémiologiques utilisées pour gérer la Stratégie et les activités de ses éléments. Par contre, les évaluations des participants se rattachaient d'ordinaire à l'information qu'ils recevaient en tant que clients de la SNS II, laquelle était dans de nombreux cas les extrants produits par des éléments de la Stratégie.

E.1. EXAMEN INTERNE DE SANTÉ CANADA

En examinant cette question, le présent rapport fait la distinction entre les renseignements administratifs et les statistiques épidémiologiques, puis les étudie séparément. Il commente également les rapports de recherche financés dans le cadre de la SNS II.

Les renseignements administratifs indiquent ce qui a été fait, les quantités de travail accompli, le moment, le lieu, le responsable et la raison. Il s'agit de renseignements **internes** qui décrivent les intrants, les activités et les extrants qui sont contrôlés par les gestionnaires de programmes. Il s'agit d'informations qui, d'ordinaire, sont consignées dans le cadre des fonctions administratives normales des programmes.

Un autre type d'information administrative révèle ce qui est arrivé ou, particulièrement dans le cas des programmes de financement, quels ont été les produits directs des activités d'un programme. Il peut s'agir d'informations qui proviennent de **l'extérieur** du programme et, par conséquent, qu'il faut recueillir activement.

Les statistiques épidémiologiques dressent un bilan des maladies au sein de la population. On peut les utiliser d'une manière proactive pour déterminer des populations cibles pour les activités d'un programme et pour établir des priorités d'intervention en fonction de la gravité, de la répartition et du profil de la maladie — Qui est malade? Combien y a-t-il de malades? Où sont les malades? Quelles sont les tendances?

Ces statistiques peuvent aussi être utilisées d'une manière rétrospective pour évaluer les répercussions et conséquences plus générales des programmes en contrôlant les changements au chapitre des tendances que présente la maladie et les profils dans les sous-populations et les régions. Avec ces renseignements, on pourra ensuite déterminer, dans des activités de planification successives, si des changements sont apparents dans le type ou le niveau d'efforts inhérents au programme, ou dans quelle direction concentrer les efforts.

Les rapports de recherche contiennent des informations sur les résultats des enquêtes scientifiques. Les études sur le VIH/sida peuvent comprendre des recherches biomédicales, pharmaceutiques et nutritionnelles ainsi que des recherches sur le comportement et des études de modèles pour la prestation de soins et de services.

E.1.1. RENSEIGNEMENTS ADMINISTRATIFS ET MÉCANISMES DE CONTRÔLE

On a demandé l'avis des répondants fédéraux sur la pertinence des mécanismes et des structutres de contrôle. Cette question comporte deux volets. Les éléments ont-ils les outils nécessaires pour assurer un contrôle adéquat de leurs activités et pour déterminer si leurs initiatives ont une incidence quelconque? En outre, existe-t-il des moyens adéquats pour déterminer si la Stratégie, dans son ensemble, est contrôlée avec des moyens utiles et appropriés?

La plupart des programmes utilisent une combinaison de mécanismes de contrôle ministériels (système financier du ministère, réseau communautaire d'info-traitement sida, etc.) et de processus de suivi élaborés à l'interne. Les répondants affirment que les systèmes ministériels tels que le système financier ne sont pas fiables du fait que l'information est souvent erronée et inopportune. Les autres mécanismes utilisés par la Stratégie (rapports d'étape, etc.) ne dressent pas un véritable bilan des répercussions de la SNS II. Un agent considère que le contrôle exercé au sein de la Stratégie est avant tout un exercice «de pédagogie de groupe».

Environ un tiers des répondants fédéraux ne font pas confiance aux systèmes financiers et de gestion des projets du Ministère. Plusieurs considèrent que l'information tirée de ces systèmes est inadéquate pour leurs usages et présentée dans un format difficile à comprendre. En conséquence, de nombreux éléments ont mis en oeuvre des systèmes de suivi qui leur fournissent des informations mieux adaptées à leurs besoins particuliers. Bien qu'il soit manifestement avantageux de mettre sur pied des systèmes de renseignements adaptés, ces systèmes indépendants vont à l'encontre du concept du système centralisé, lequel permettrait une réduction des cheveauchements possibles et la production de rapports normalisés.

Presque tous les répondants de l'administration centrale estiment qu'un contrôle adéquat des projets constitue une ressource d'une importance capitale lorsque vient le temps d'examiner le renouvellement des budgets accordés pour le projet. Toutefois, de nombreux répondants considèrent que les systèmes de suivi financier et de projets mis au point à l'interne par les responsables des programmes sont encore peu évolués. Les éléments qui élaborent des systèmes sont encore à l'étape de l'élimination des défauts de logiciel et ce, pour faire en sorte que ces systèmes produisent des résultats précis et permettent une utilisation efficace du temps des ressources.

Presque tous les répondants fédéraux ont indiqué que les éléments de la Stratégie n'effectuent pas un bon contrôle des répercussions de leurs activités. Certains indiquent que les auto-évaluations faites par les participants présentent des avantages variables. Même si plusieurs éléments procèdent actuellement à la mise au point ou à la mise en oeuvre de moyens plus fiables pour assurer le suivi des aspects financiers des projets et des initiatives, peu de moyens restent disponibles pour déterminer les répercussions des activités fédérales.

Les répondants estiment que le contrôle actuel ne donne pas une vue d'ensemble des activités reliées à la Stratégie. Comme on l'a mentionné précédemment, de nombreux répondants estiment que la Stratégie fonctionne d'après les perceptions qu'ont leurs éléments de leur propre contribution et d'après les rapports d'étape internes qui transmettent de l'information sur l'état d'avancement d'initiatives mises en oeuvre par des éléments particuliers. Toutefois, il ne semble pas exister de moyens pour consolider l'information au niveau de la Stratégie et déterminer, d'une manière générale, si les efforts donnent les résultats escomptés.

Presque la moitié des répondants régionaux fédéraux doivent administrer plus d'un programme de Santé Canada. En conséquence, le temps dont ils disposent pour s'acquitter de toutes leurs responsabilité est limité. Même s'ils considèrent que le contrôle est un exercice utile, il s'agit souvent d'une activité exécutée après d'autres fonctions et responsabilités plus urgentes. Un agent a souligné que : «dans une journée, on apprend rapidement à déterminer ce qui importe dans l'immédiat... le reste doit attendre. Malheureusement, le contrôle fait partie du reste».

Environ un tiers des répondants régionaux fédéraux ont affirmé que le gouvernement fédéral insistait beaucoup pour que les propositions de financement soient bien étudiées. Toutefois, on accorde moins d'attention à l'utilisation des fonds ou à l'obtention des résultats escomptés.

Certains répondants ont indiqué que les bénéficiaires de fonds accordent peu d'importance au contrôle de leurs activités. Souvent, personne n'est désigné pour vérifier les dépenses ou les résultats. En conséquence, les agents fédéraux estiment qu'il est difficile de déterminer et de quantifier les répercussions. Toutefois, la plupart affirment qu'ils ont été capables d'évaluer qualitativement les répercussions en assurant un contact régulier avec les bénéficiaires. Ils reconnaissent que les retombées qualitatives sont difficiles à évaluer et à représenter de façon précise à l'aide des mécanismes habituels. Le recours à une approche de contrôle mixte a été suggéré. On a également suggéré l'utilisation de questionnaires ou de formulaires d'auto-évaluation détaillés pour aider les bénéficiaires.

L'examen révèle qu'il n'est pas possible de déterminer globalement si la SNS II donne les résultats prévus et que ses répercussions seront difficiles à mesurer. Toutefois, certains éléments tentent de mettre au point des indicateurs et des modèles d'évaluation. Certains agents ont souligné qu'il fallait élaborer d'autres méthodes de mesure quantitative (indicateurs d'extrants, mesures approximatives, etc.) afin de mieux déterminer quelles sont les répercussions. L'on prévoit que de tels efforts seront visibles au moment de l'examen final de la Stratégie nationale sur le sida qui est prévu pour l'automne 1997.

E.1.2. DONNÉES SUR LA SURVEILLANCE ÉPIDÉMIOLOGIQUE

On a demandé aux agents fédéraux ainsi qu'aux directeurs des laboratoires et aux épidémiologistes provinciaux de commenter la pertinence, l'utilité et l'à-propos des rapports statistiques sur le sida provenant de diverses sources.

Presque tous les répondants ont indiqué que la qualité des données sur le sida au Canada était élevée. À leur avis, le Système national de surveillance pour la déclaration des cas de sida (SNSDCS) du LLCM produit des données normalisées qui sont fiables. Quelques épidémiologistes ont souligné que, parfois, il existe des écarts entre les données provinciales présentées et les résultats finaux. En outre, ils s'interrogent sur la représentativité des données sur la population touchée par le sida.

Presque tous les épidémiologistes ont reconnu que les données sur le sida avaient tendance à être prudentes. Toutefois, de leur avis, ces données valent mieux que des données basées presque exclusivement sur des modèles, qui peuvent alors être réalistes ou non.

Les opinions sont partagées en ce qui touche le degré de sous-déclaration ou de prudence. Certains soutiennent que la sous-déclaration atteint à peine 10 %, tandis que d'autres prétendent qu'elle s'élève jusqu'à 30 %. Dans l'ensemble, ces répondants affirment que les données actuelles sont précises, en autant qu'elles respectent des paramètres de fiabilité acceptables, et donnent un aperçu utile des tendances et de l'état général de l'épidémie. Les répondants du LLCM ont expliqué qu'il existait souvent des écarts entre les données soumises par les provinces et les résultats finaux en raison du «nettoyage» et de «l'arrondissement des données».

Les épidémiologistes provinciaux indiquent que leurs données sur le sida pour 1986-1987 jusqu'à aujourd'hui présentent une fiabilité d'environ 85 % lorsqu'on les compare à celles des systèmes de déclaration actuelle. En ce qui touche les données sur le VIH, certaines provinces (où le VIH doit être déclaré) affirment que leurs données présentent une fiabilité variant de 60 à 75 % pour 1989-1990 à 1993-1994. Les données sur le VIH recueillies pendant cette période proviennent principalement de dossiers et sont considérées comme incomplètes. Ces répondants estiment que, après 1994, la fiabilité s'est améliorée en raison de systèmes de déclaration plus perfectionnés (fiabilitée variant de 95 à 100 %).

Les répondants ont soulevé une foule de facteurs qui limitent la fiabilité des données, particulièrement celles sur le VIH. Le facteur le plus important, c'est que les groupes à risque élevé ont tendance à être très mobiles et peuvent demander fréquemment à être testés dans diverses juridictions. Les efforts consentis pour améliorer la fiabilité des données sont limités par les dispositions sur l'anonymat et la confidentialité qui rendent difficile la détection des déclarations doubles. L'on tente actuellement de trouver des méthodes pour identifier discrètement les tests. Les répondants soulignent qu'il s'agit d'«une question épineuse qui nécessite des solutions innovatrices ».

Un autre facteur influant sur la fiabilité des données est la sous-déclaration dans certaines juridictions. Les répondants ont demandé de façon répétitive l'adoption de démarches normalisées pour les protocoles de collecte des données, ce qui assurerait un degré de fiabilité raisonnable pour les données nationales. Certaines sphères de compétence cherchent actuellement des moyens pour améliorer les protocoles de collecte des données.

La variabilité des dispositions réglementaires entre les provinces constitue un important facteur limitant la fiabilité des données sur le VIH. Les renseignements sur le VIH ne sont pas «à déclaration obligatoire» dans toutes les provinces, même si on en fait la collecte. Dans les juridictions où le VIH n'est pas à déclaration obligatoire, les répondants ne peuvent indiquer avec précision le degré de sous-déclaration, mais ils peuvent tout de même affirmer qu'il est important du fait que les déclarations se font sur une base volontaire.

En outre, dans certaines juridictions comme le Québec, les lois sur la confidentialité de l'information font qu'il est difficile de déclarer des données sans dépasser les limites juridiques. On reconnaît qu'il faut tenir d'autres négociations pour résoudre ces complications, mais que le jeu en vaut la chandelle.

Le quart des répondants fédéraux et provinciaux qui ont affaire au LLCM ont commenté ses activités. Ce groupe comprend des épidémiologistes, des agents provinciaux et des répondants fédéraux rattachés à divers composants externes au LLCM. Le reste des répondants n'ont pas été questionnés à propos de leurs relations avec le LLCM ou ont indiqué qu'ils n'étaient pas suffisamment informés pour faire des commentaires.

Tous ces répondants ont indiqué que la conception et la mise en oeuvre d'une base de données nationale sur le VIH prendraient trop de temps. Certains ont suggéré que des incitatifs soient offerts aux provinces, notamment un soutien technique ou financier du fédéral, ce qui pourrait accélérer de façon significative le rythme de conception et de mise en oeuvre.

Presque tous ceux qui ont répondu estiment qu'il serait avantageux que le LLCM fasse preuve de plus d'initiative au niveau de la conception de systèmes de données pertinents et qu'il facilite la collecte des données par des homologues provinciaux. Pour ce faire, il faudrait réunir tous les centres épidémiologiques, laboratoires et centres de dépistage (par des tests anonymes) qui sont concernés afin de décider quels renseignements sont les plus pertinents et quels modes de partage de l'information sont les plus appropriés. On considère que des consultations par l'entremise de conférences téléphoniques et de réunions annuelles sont utiles, mais qu'il est souvent difficile d'obtenir un engagement relatif aux problèmes clés. Certains épidémiologistes ont suggéré que le LLCM donne l'exemple et fournisse des incitatifs aux provinces afin que celles-ci collaborent.

En ce qui a trait aux activités de collecte de données du gouvernement fédéral, la plupart des répondants qui ont formulé des commentaires ont exprimé le désir de voir le LLCM concentrer ses efforts sur la conception et la mise en oeuvre de base de données et de rapports qui «brosseront un tableau de la situation nationale». Même si l'ouverture du LLCM en matière de prestation de conseils et de services a été applaudie, on souhaite que le centre fédéral devienne un porte-parole national pour les activités épidémiologiques, rôle que peuvent difficilement jouer les centres provinciaux.

On a demandé à tous les répondants de commenter l'utilité des données statistiques et de surveillance produites et diffusées par les sources fédérales. Les points de vue variaient entre les répondants provinciaux et fédéraux.

Presque tous les répondants fédéraux de l'administration centrale et des régions ont affirmé que les diverses sources de données statistiques (rapports du LLCM, etc.) étaient utiles dans la mesure où elles décrivaient l'évolution de l'épidémie. Lorsqu'on leur a demandé si cette information était prise en considération au moment de la conception ou de la modification des programmes, environ la moitié des répondants ont répondu par l'affirmative, mais ils n'ont pu indiquer de liens précis. L'autre moitié a affirmé que de tels rapports n'étaient pas essentiels à cet égard, ou que les programmes étaient à la fine pointe ou en avance par rapport aux données. En fait, on considère que les informations statistiques ne donnent qu'un aperçu limité.

On a demandé à des représentants provinciaux (autres que des épidémiologistes) comment ils utilisaient les données statistiques fédérales, en particulier les rapports de surveillance sur le sida. Presque les deux tiers ont affirmé qu'ils trouvaient les rapports utiles, dans la mesure où ils donnaient une vue d'ensemble nationale. Pour déterminer l'état de l'épidémie à l'échelle provinciale, les répondants utilisent principalement des sources provinciales. Les autres répondants n'ont pas été en mesure de donner leur avis.

Dans l'ensemble, les répondants ont déclaré que même si l'information sur le sida était utile pour mettre l'épidémie en relief dans une perspective nationale, d'autres renseignements sur le VIH seraient appréciés. Tous les répondants estiment que le LLCM donne des renseignements utiles, la surveillance du sida étant nécessaire, mais qu'une plus grande attention doit être accordée à la collecte de renseignements sur le VIH/sida parmi les populations à risque élevé et chez les personnes affichant un comportement à risque.

Environ le tiers des répondants ont noté que les articles sur le VIH/sida apparaissant dans les médias étaient très souvent imprécis. Voilà un point intéressant si l'on tient compte du fait que les données épidémiologiques sont publiées régulièrement.

Plusieurs raisons ont été avancées pour expliquer ce phénomène. Premièrement, les journalistes peuvent être des profanes de la statistique et, inconsciemment, sacrifieront précision et minutie lorsqu'ils feront état de découvertes clés d'une manière concise. Ainsi, on peut dire à un journaliste que l'âge médian d'infection par le VIH, en 1990, était de 23 ans. Or, s'il pense que «médian» est synonyme de «moyen», qu'il interprète «âge d'infection» comme étant l'âge qu'a la personne et qu'il ne fait pas la distinction entre le sida et le VIH, il pourrait alors écrire *«l'âge moyen des victimes du sida est 23 ans»*.

Deuxièmement, le journaliste peut ne pas faire de différence entre une estimation et des cas réels consignés par écrit. Ou encore, le média peut sciemment utiliser des estimés pour rédiger une nouvelle plus intéressante, les estimés ayant tendance, en général, à être plus élevés ou plus modérés que les chiffres réels.

Troisièmement, les statistiques présentées peuvent être mal comprises. Par exemple, si un journaliste n'est pas au fait que des statistiques établies en fonction des cas déclarés représentent des comptes cumulatifs, les chiffres peuvent être interprétés comme étant de **nouveaux** cas apparus au cours d'une période donnée. On signale que le LLCM, dans sa mise à jour trimestrielle sur la surveillance du sida au Canada, utilise l'ancienne unité de déclaration, tandis que le rapport trimestriel de mise à jour sur le sida de la Colombie-Britannique présente ses statistiques sous forme de cas annuels.

Finalement, plusieurs répondants ont signalé qu'ils avaient été mal cités par les médias et qu'ils avaient été obligés de corriger les imprécisions véhiculées. Ainsi, certains ont décidé de ne pas parler aux médias sans avoir pris au préalable des notes écrites qui peuvent être expliquées aux journalistes.

Presque tous les répondants ont reconnu que l'information devait être présentée aux médias d'une manière claire et concise afin de limiter les reportages imprécis. En fait, les statistiques doivent être présentées dans un format facile à comprendre. Finalement, certains répondants suggèrent que la terminologie du VIH/sida soit normalisée d'une quelconque façon afin que soit réduite la confusion à l'égard des définitions et de la signification des termes.

E.1.3. RAPPORTS DE RECHERCHE

On a demandé aux répondants de commenter, d'une manière générale, la pertinence et l'utilité des recherches menées et diffusées par des sources fédérales. Les répondants fédéraux et provinciaux ont déclaré être incertains des recherches menées et du mode de détermination des priorités de recherche.

On a demandé aux répondants fédéraux quelle était l'utilité des rapports de recherche provenant du PNRDS ou du CRM. Plus des trois quarts ont affirmé que, même s'ils n'étaient pas des utilisateurs directs de ce type de renseignements, ils transmettaient à des organismes provinciaux et à d'autres participants «tout ce qu'il pouvait y avoir d'intéressant sur leur bureau».

Le dernier quart de ce groupe travaille principalement dans le domaine des sciences. Ces répondants ont affirmé qu'ils étaient intéressés par les travaux faits par le PNRDS et le CRM, mais qu'ils ne cherchaient pas d'une façon active ou habituelle leurs rapports de recherche. Ils reçoivent à l'occasion des rapports du Secrétariat, mais peu d'entre eux peuvent expliquer quelle en est l'utilité, sinon qu'il semble s'agir d'outils d'information.

Du côté des répondants provinciaux, y compris les épidémiologistes provinciaux, une faible proportion des répondants avaient une idée claire des activités de recherche menées par le Programme national de recherche et de développement en matière de santé et le Conseil de recherches médicales. Même s'ils connaissent quelque peu les lignes directrices régissant la présentation de propositions au PNRDS, rares sont les répondants qui pouvaient clairement identifier les priorités de recherche ou les types d'initiatives mises de l'avant. Fait plus important, ces répondants ont demandé de façon répétitive comment le PNRDS établissait ses priorités de recherche et comment de telles priorités contribuaient à l'acquisition de connaissances collectives sur l'épidémie. De leur avis, rien n'indique que les sommes investies dans la recherche sont justifiées.

La petite minorité de répondants fédéraux ou provinciaux qui était au courant de certaines des activités de recherche du PNRDS/CRM s'interroge sur la pertinence des recherches. Ils affirment que les délais pour l'exécution de recherches pertinentes et opportunes sur le VIH/sida étaient très courts. Ce groupe de répondants a indiqué, en général, qu'il fallait davantage de

recherches appliquées sur les comportements à risque dans les populations à risque élevé (utilisateurs de drogues injectables, enfants des rues, homosexuels et Autochtones vivant à l'extérieur des réserves). Qui plus est, les recherches devaient être menées d'une manière qui contribue à l'élaboration des politiques; ainsi, les programmes pourront être conçus en fonction de besoins spécifiques. Une fois de plus, les répondants ont indiqué que l'écart entre l'élaboration des politiques et la recherche devait être réduit pour faciliter un meilleur échange d'information.

On sait peu de choses à propos du travail qu'effectuent le PNRDS et le CRM ou à propos du type de recherches effectuées ou financées dans le cadre de la SNS II et de la pertinence de celles-ci. Il faut synthétiser les résultats de recherche pour aider l'élaboration des politiques et guider la conception et la planification des programmes.

E.2. SERVICE CORRECTIONNEL DU CANADA

L'étude parallèle du SCC a examiné la disponibilité et la qualité des renseignements administratifs concernant plusieurs activités rattachées à la SNS II qui sont menées par le Service correctionnel du Canada.

Le SCC maintient une base de données simple sur les cas déclarés de VIH/sida dans ses installations. Des rapports sont publiés tous les mois par l'administration centrale nationale pour faciliter la prise de décisions sur l'affectation des ressources et l'évaluation de l'efficacité des interventions. Ces statistiques ne sont basées que sur des cas déclarés, ce qui vraisemblablement sous-estime le nombre de cas réels. Des observateurs externes (CCESP, etc.) ont déterminé que les exercices de cueillette d'information ponctuels étaient nécessaires pour indiquer le degré de précision du nombre de cas rapportés au sein du SCC. Toutefois, la tendance marquée et régulière à la hausse du nombre de cas est réelle et alarmante.

Au cours du mois de décembre 1995, 149 des quelque 13 000 détenus fédéraux avaient été déclarés porteurs du VIH et 16 autres avaient le sida. Cela constitue une augmentation importante par rapport aux 56 détenus fédéraux (sur 12 838) que l'on savait infectés en janvier 1992. On peut ainsi supposer que le taux d'infection global dans les institutions canadiennes est de 1 pour 88

(1,14 %). Toutefois, il existe des preuves que la prévalence véritable du VIH dans les institutions fédérales est supérieure à ces chiffres.

La seule étude de séroprévalence menée dans un établissement fédéral en Ontario (Joyceville) a révélé un taux d'infection par le VIH de 1 %. Les études de séroprévalence présentent plusieurs limites, particulièrement dans le milieu carcéral. Ainsi, la prévalence observée peut être une sous-estimation de la réalité du fait que des individus qui se considèrent à risque élevé pour une infection par le VIH peuvent choisir de ne pas participer aux études. Néanmoins, ces études ont affiché avec constance que les taux d'infection par le VIH dans les populations carcérales sont beaucoup plus élevés que dans la population canadienne en général et que l'infection par le VIH est un grave problème dans les établissements correctionnels canadiens.

L'étude parallèle du SCC a signalé que des experts opérationnels reconnaissent que le SCC devrait explorer d'autres méthodes de mesure de la propagation du VIH/sida au sein de ses établissements. Il devrait notamment se pencher sur les obstacles qui empêchent les détenus de se soumettre à des tests de dépistage anonymes. La mise au point d'un programme de dépistage anonyme applicable à l'échelle nationale devrait accroître le nombre de détenus acceptant de se soumettre à des tests et profitant de soins, de traitements et de services de soutien semblable à ceux offerts au reste de la population. La mise en oeuvre de ce programme du SCC générera des données plus précises sur la propagation de la maladie et permettra une estimation du degré de sous-déclaration de la maladie.

E.3. SONDAGE AUPRÈS DES PARTICIPANTS

On a demandé aux répondants leur avis sur la disponibilité, l'exhaustivité, la précision, l'à-propos et l'utilité des renseignements diffusés par la SNS II dans leur domaine d'activité principal. Cela comprend les rapports et autres documents descriptifs sur la SNS et ses éléments qui sont distribués au public et aux clients externes de la Stratégie, ainsi que des documents de référence préparés par les éléments de la SNS II. Certains commentaires des répondants s'appliquent également aux renseignements obtenus grâce à un financement de la SNS II et aux renseignements distribués par le Centre d'échange de données statistiques de l'ACSP. Dans l'ensemble, les évaluations étaient en général positives, bien qu'on ait constaté certaines variations.

Les commentaires des répondants sur les renseignements diffusés par la SNS II sont présentés au tableau 10. Ils ont évalué la disponibilité de l'information provenant de la SNS II à l'aide d'une échelle en 5 points, où «1» équivaut à «très insatisfaisante» et «5» équivaut à «excellent». Un peu plus de la moitié des répondants évaluent la disponibilité de l'information d'une manière positive (N=41) plutôt que négative (N=37). Ce profil se maintient d'un secteur organisationnel à l'autre, à l'exception des hôpitaux et des associations. Les répondants affiliés à des hôpitaux sont davantage négatifs (neuf évaluations basses par rapport à seulement trois évaluations élevées), tandis que les répondants affiliés à des associations sont plus positifs (seulement une évaluation basse pour huit évaluations élevées). Le nombre de répondants «qui ne savent pas», soit 19, se trouve à mi-chemin entre les niveaux constatés pour d'autres questions.

TABLEAU 10
ÉVALUATION DE LA DISPONIBILITÉ DE L'INFORMATION PROVENANT DE LA SNS II

		Affiliation organisationnelle des participants					
Évaluation de l'information provenant de la SNS II	**Total**	**Org. comm.**	**Hôpitaux**	**Assoc.**	**Univ./ Fond.**	**Autoch.**	**Milieu corr.**
1 et 2	37	15	9	1	6	4	2
3	18	10	0	3	3	1	1
4 et 5	41	15	3	8	6	6	3
P/R et NSP	19	2	3	4	6	2	2
Nombre de participants	N=115	N=42	N=15	N=16	N=21	N=13	N=8

(SOURCE : Brighton Research, Étude de panel des participants, Rapport de recherche)

Les participants accordent une note élevée à l'information provenant de la SNS II sur le plan de son utilité et de sa précision. L'évaluation est moins bonne du côté de la disponibilité et de l'exhaustivité perçues et, à un degré moindre, de l'à-propos. Il convient de souligner qu'environ un cinquième des

répondants n'ont pas répondu à ces questions (c.-à-d. qu'ils ont répondu «ne sait pas» ou qu'ils ont estimé que la question ne les concernait pas). Il convient également de mentionner que, dans l'ensemble, environ un autre tiers des répondants ont accordé une faible note à la qualité de l'information provenant de la SNS II.

Certains répondants ont indiqué qu'il fallait diffuser l'information à l'échelon communautaire (même si d'autres ont fait une mention favorable à l'égard du Centre d'échange de données statistiques de l'ACSP). Cela laisse entrevoir un manque de sensibilisation à l'égard des services d'information et des ressources disponibles par l'entremise d'éléments non gouvernementaux. Un certain nombre de répondants ont indiqué que la SNS II avait un plan de diffusion de l'information médiocre et qu'elle ne disposait d'aucun mécanisme efficace pour diffuser l'information. D'autres ont critiqué la SNS II alléguant qu'elle était orientée de façon trop restrictive sur certains groupes et qu'elle excluait d'autres groupes. Trois répondants participant à des activités communautaires ont affirmé qu'ils recevaient trop d'informations non pertinentes.

Outre l'évaluation de l'information provenant de la SNS II en fonction d'attributs particuliers, on a demandé aux participants de faire des suggestions sur la façon dont ils amélioreraient l'information provenant de la SNS II. Les nombreuses suggestions présentées portaient sur une variété de domaines qui, dans certains cas, allaient au-delà du rôle du gouvernement fédéral. Toutefois, un certain nombre se sont révélées pertinentes pour les éléments fédéraux de la SNS II et méritent d'être mentionnées.

Environ un sixième des commentaires (de tous les groupes) faisaient état d'un intérêt pour une information plus abondante et plus fréquente à propos des activités et des priorités de la SNS II. Plus du dixième des participants ont indiqué qu'on avait besoin de meilleures données — sur la surveillance du VIH, sur diverses populations cibles et sur des statistiques particulières aux Autochtones. On a notamment demandé davantage de renseignements «mieux adaptés» pour des groupes culturels, linguistiques et ethniques et pour des questions rurales. On a également suggéré qu'un répertoire des recherches soit publié régulièrement, au fur et à mesure que des résultats de recherche seraient disponibles.

F. RÉSUMÉ DES PRINCIPALES CONSTATATIONS

F.1. COORDINATION

La coordination a été, dans le cadre de l'examen à mi-parcours, étudiée au niveau de la Stratégie dans son ensemble ainsi qu'au niveau des composants. Ont entre autres été étudiés les mécanismes et structures de coordination en place dans le cadre de la Phase II de la Stratégie nationale sur le sida (SNS II) ainsi que leur efficacité. L'information tirée des trois études menées dans le cadre de l'examen à mi-parcours a été utilisée pour corroborer les constatations.

Au niveau de la Stratégie, la plupart des mécanismes de coordination nécessaires sont en place. Le Comité consultatif national sur le sida et le Comité consultatif fédéral/provincial et territorial sur le VIH/sida assurent la transmission des commentaires sur les politiques et le partage d'informations sur des priorités et des questions nationales. La liaison entre le Secrétariat national sur le sida et le forum des «partenaires nationaux» assure un lien avec le secteur non-gouvernemental. Même s'il existe des incertitudes à l'égard de la coordination internationale, des étapes ont été franchies pour clarifier les rôles à ce chapitre.

Les mécanismes de coordination de niveau élevé fonctionnent efficacement, sauf peut-être pour ce qui est des aspects internationaux. On signale toutefois qu'il faut une collaboration plus active ou intensive au moment où il faut définir l'après-SNS II. L'épidémie de VIH/sida ne disparaîtra pas lorsque la Phase II de la Stratégie nationale sur le sida prendra fin. Étant donné la situation financière de tous les gouvernements, il faudra passer en revue ce qui doit être fait et déterminer qui est le mieux placé pour agir et prendre des décisions. Il faudra peut-être consentir des efforts supplémentaires pour s'assurer que le temps et l'énergie nécessaires sont acheminés et consacrés à la planification nationale de niveau intermédiaire.

Même si des étapes ont été franchies relativement à la clarification des rôles en matière de coordination internationale officielle, il existe des besoins plus généraux au niveau des programmes. À quelques exceptions près, les éléments de la SNS II maintiennent des liaisons internationales limitées. Aucun mécanisme n'a été mis en place pour échanger, sur une base quotidienne, de l'information avec d'autres pays dans des domaines tels que la recherche, le perfectionnement des ressources concernant la prévention et la sensibilisation ainsi que l'évaluation de modèles de soins.

Bien que l'on reconnaisse que les caractéristiques de l'épidémie varient considérablement d'une société à l'autre, il y a sans contredit des leçons à tirer de l'expérience des autres pays ainsi que des domaines dans lesquels le Canada peut contribuer. Il faudra pour cela mettre au point une stratégie de coordination ministérielle plus centralisée pour assurer une coordination internationale officieuse sur certaines questions.

Le Secrétariat national sur le sida joue un rôle clé auprès des quatre comités ministériels chargés de la coordination interne de la Stratégie. Deux de ces comités tiennent des réunions sur une base régulière, les deux autres le faisant uniquement de façon sporadique. Même si le Comité ministériel des coordonnateurs des programmes sur le sida se réunit régulièrement, la participation des représentants des divers éléments n'est pas uniforme. Les éléments qui ne font pas partie de la Direction générale des programmes et de la promotion de la santé affichent une participation sporadique. L'examen n'a relevé aucune preuve de participation du représentant du Conseil de recherches médicales.

Jusqu'à dernièrement, ce comité a été principalement une tribune pour l'échange d'informations. Il y a eu peu de planification proactive et de discussion sur la façon de gérer les nouveaux problèmes. Les coordonnateurs de programmes ont indiqué que le comité n'était pas utilisé d'une manière optimale. Le Comité semble s'intéresser davantage à l'étude des politiques, aux nouveaux problèmes et à la planification de l'après-Phase II de la Stratégie nationale sur le sida.

Le Comité ministériel de recherche sur le sida, où est partagée de l'information sur l'éventail complet des activités de recherche sur le VIH/sida et où sont identifiées les nouvelles questions d'actualité en matière de recherche, se réunit régulièrement. La participation à ces réunions est raisonnable. Les deux autres comités ministériels ne se sont pas réunis sur une base régulière. Certains points à l'ordre du jour des comités se dédoublent. Dans de nombreux cas, on demande aux mêmes individus de siéger à plusieurs comités. Dans l'ensemble, les comités ministériels n'assurent pas une coordination optimale. La coordination globale des éléments fédéraux de la SNS II a besoin d'être améliorée.

Il faut également améliorer la coordination entre tous les éléments. Même s'il y a un partage efficace de l'information entre certains programmes, d'autres

programmes travaillent d'une manière relativement isolée. Le manque de liens entre la plupart des éléments «scientifiques» et les éléments chargés des programmes a été noté tout particulièrement.

L'étude parallèle du Service correctionnel du Canada a révélé que, mis à part les contacts officieux entretenus par le coordonnateur national sur le sida et la création du Groupe de travail national sur la mise en oeuvre du Programme de distribution d'eau de Javel et du Programme de dépistage du VIH par des tests anonymes, aucun autre mécanisme de coordination, aucune autre structure ou aucun autre cadre de mise en oeuvre du Service n'assurait une application uniforme et cohérente des recommandations du CCESP par les divers secteurs touchés par le VIH/sida (recherche, juridique, etc.).

La coordination à l'échelon régional est variable. Dans certaines régions, de fréquentes réunions sont tenues entre des consultants des programmes fédéraux et un échange régulier d'information a lieu avec les homologues provinciaux. Les ententes sont davantage ponctuelles et les contacts moins officiels et moins fréquents dans d'autres régions.

Nombreux sont ceux qui sont préoccupés par l'efficacité et les qualités de chef du Secrétariat national sur le sida au chapitre de la coordination des activités. Cela découle des changements apportés dans ses relations hiérarchiques (accompagnés d'une baisse de son «influence» perçue), de son manque d'autorité pour gérer activement les ressources de la SNS II, des fréquents changements de personnel et de son incapacité d'utiliser les comités ministériels en tant que tribunes concertées pour travailler de façon proactive avec les coordonnateurs de programmes sur les politiques et les problèmes de planification. Il est intéressant de constater que de nombreux partenaires externes perçoivent le leadership et la coordination comme étant des domaines ayant besoin d'amélioration.

En résumé, la Stratégie nationale sur le sida doit être coordonnée sur de nombreux fronts. À l'échelle mondiale, la plupart des mécanismes nécessaires sont en place, mais certains changements doivent être apportés. Il faut améliorer la coordination interne, tant à la verticale qu'à l'horizontale, pour accroître la collaboration. Au niveau du travail, des améliorations peuvent être apportées à certains égards.

F.2. MISE EN OEUVRE

Dans l'ensemble, on constate peu de critiques par rapport à la mise en oeuvre de la SNS II. La plupart des secteurs de programme estiment avoir accompli des progrès positifs face à l'épidémie. Malheureusement, dans certains secteurs, il y a pénurie de données facilement accessibles indiquant avec précision ce qui a été accompli et les résultats obtenus. Il existe peu de renseignements descriptifs sur la Stratégie dans son ensemble. Les données financières révèlent certains changements et certaines variations entre ce qui a été planifié et ce qui est fait. Il est particulièrement intéressant de constater que la non-utilisation des ressources disponibles pour la coordination indique que l'on a fait moins que ce qui avait été prévu. Ce point vaut la peine d'être souligné lorsqu'on pense qu'il faut améliorer la coordination comme on l'a mentionné précédemment.

La rareté des données administratives dans la plupart des secteurs indique une importante lacune en ce qui a trait à la surveillance du rendement et de l'efficacité de la SNS II. Même si certains éléments sont en train de mettre au point des systèmes d'information sur l'administration et l'exploitation de leurs programmes, les progrès sont lents. Il faut s'assurer qu'il sera possible de résumer l'information afin de disposer d'une vue d'ensemble de la Stratégie — Qu'est-ce qui est fait à un endroit donné, par un intervenant donné, dans un but donné?

L'étude parallèle du Service correctionnel du Canada signale que même si certains progrès ont été faits dans des secteurs donnés, le Programme national sur le sida du SCC est en retard sur le plan de travail préparé en 1994-1995. Le réaménagement organisationnel majeur et la réduction des effectifs, qui ont eu lieu concurremment avec l'exécution du Programme sur le VIH/sida dans le cadre du plan organisationnel à long terme quinquennal, ont entraîné d'importants remaniements du personnel et des changements structuraux d'importance à l'administration centrale.

Les participants sont en général satisfaits de la mise en oeuvre de la SNS II. Quatre-vingt pour cent de ceux-ci ont indiqué que la mise en oeuvre de la SNS II les avait aidé à réaliser les activités prévues. Toutefois, ils ont souligné certains secteurs où des améliorations seraient souhaitables au niveau de l'équilibre.

F.3. ÉQUILIBRE

La plupart des agents gouvernementaux ont indiqué que l'ensemble des activités majeures de la SNS II étaient nécessaires et appropriées. Mise à part l'expression de la nécessité d'une coordination plus efficace, la plupart des commentaires sur l'équilibre portaient sur le fait que certaines activités devraient être effectuées par le gouvernement fédéral et non par les gouvernements provinciaux. L'équilibre n'est pas surtout requis entre les activités comme tel, mais plutôt au niveau de l'adaptation des activités en fonction des régions et des services provinciaux disponibles, pour assurer des niveaux comparables de services sur le VIH/sida à l'échelle du pays.

Dans l'ensemble, les répondants ont suggéré que le gouvernement fédéral soit responsable des activités qui nécessitent une orientation nationale ainsi que de celles concernant le perfectionnement des ressources. Il s'agit notamment de la coordination de la recherche, des politiques, de l'information et de la formation. À cet égard, on a suggéré que davantage de ressources fédérales soient allouées pour l'élaboration de soins et de thérapies cliniques, l'accroissement de la sensibilisation parmi les groupes à risque élevé (populations carcérales, etc.) et l'élaboration de lignes directrices et de programmes de formation pour les dispensateurs de soins professionnels. Les agents provinciaux considèrent que le gouvernement fédéral est celui le plus capable de mettre sur pied un cadre national qui assurera la cohérence des stratégies provinciales et l'uniformité de la collecte des données et de la recherche.

On estime que même si les programmes fédéraux de sensibilisation et de prévention ont donné des résultats, les gouvernements provinciaux devraient prendre également de telles responsabilités. Le perfectionnement des ressources communautaires, qui a été supporté par le gouvernement fédéral, a été identifié comme étant un autre secteur dans lequel les provinces pourraient assumer des responsabilités.

Les agents ont souligné un certain nombre de lacunes, notamment au chapitre des services et des programmes adaptés sur le plan culturel aux communautés des premières nations, ainsi qu'un écart entre la science et les programmes. Ces constatations sont corroborées par les commentaires provenant de certains membres du groupe de consultation. L'étude parallèle du Service correctionnel du Canada (SCC) a révélé que la lenteur des progrès et les obstacles à la

coordination et à la mise en oeuvre compliqueront la tâche du Service pour ce qui est de sa réaction équilibrée aux recommandations du CCESP avant la fin de la Stratégie nationale sur le sida, en mars 1998.

De nombreux répondants fédéraux ont indiqué que les ressources déployées au sein de la SNS II devraient être réallouées. La réduction nécessaire du support en matière de surveillance du sida et l'accroissement du soutien pour l'élaboration d'une base de données nationale sur le VIH et pour l'exécution de recherches sur le suivi du VIH conviennent d'être mentionnés. Les agents provinciaux affirment qu'on a besoin de statistiques sur le VIH, lequel peut prendre de nombreuses années à provoquer le sida; celles-ci seraient plus utiles pour suivre les tendances et les efforts consentis au sein des programmes. On a également réitéré qu'il fallait davantage de ressources pour la coordination. Ce domaine général (coordination, communication, direction et administration) a été souligné par une majorité des répondants comme étant l'aspect le plus faible de la Stratégie.

F.4. INFORMATION

D'après les informations étudiées dans le cadre de l'examen à mi-parcours, il serait difficile à l'heure actuelle d'évaluer le rendement et les succès de la SNS II. Les contrôles actuels ne donnent pas une vue d'ensemble des activités de la Stratégie. Les systèmes d'information ministériels sur l'administration des projets et le financement ne sont pas utilisés par de nombreux éléments du fait que l'information véhiculée par ces systèmes est fréquemment erronée ou inopportune. De nombreux éléments ont opté pour l'élaboration de systèmes de suivi adaptés à leurs besoins, mais ils en sont encore aux premiers stades d'élaboration et de correction des problèmes logiciels. Il n'est en outre pas possible de consolider l'information provenant de ces systèmes sur mesure pour produire des rapports normalisés sur la Stratégie.

Les agents de programme reconnaissent que les éléments n'effectuent pas un bon travail lorsqu'ils procèdent au contrôle des répercussions. Les auto-évaluations faites par les partenaires et les clients de la SNS II ont donné des résultats variables. L'élaboration d'outils et d'expertises pour les aider est nécessaire. À l'heure actuelle, peu de moyens permettent de déterminer si les

efforts consentis dans le cadre de la Stratégie donnent les résultats escomptés ou de savoir si les activités fédérales ont des répercussions. Toutefois, certains éléments font des efforts pour élaborer des indicateurs d'évaluation et des systèmes d'information.

Les données épidémiologiques recueillies dans le cadre de la SNS II, par l'entremise du Système national de surveillance et de déclaration des cas de sida, sont généralement considérées par la quasi totalité des répondants comme étant de haute qualité, fiables et normalisées. Toutefois, les données sur le sida, de par leur nature, n'ont trait à la maladie que lorsque celle-ci est rendue à un stade où un certain nombre de symptômes se manifestent. Les données sur le VIH, par contre, sont basées sur des preuves initiales que la personne a contracté le VIH. De nombreuses années peuvent s'écouler avant que la maladie ne progresse au point où elle sera diagnostiquée et déclarée. Les statistiques sur le sida ont un caractère rétrospectif qui en diminue l'utilité pour le contrôle de la propagation du VIH et pour l'identification opportune des facteurs de risque et des tendances que l'on utilise dans l'élaboration des programmes.

On s'entend en général pour dire qu'il faut consentir davantage d'efforts pour la conception et la mise en oeuvre d'une base de données nationale sur le VIH. En tant qu'organisme national, le Laboratoire de lutte contre la maladie (LLCM) est considéré comme étant le mieux placé pour jouer le rôle de chef dans ce domaine.

On semble peu utiliser les résultats des recherches financées par le Programme national de recherche et de développement en matière de santé (PNRDS) ou par le Conseil de recherches médicales (CRM). Aucun commentaire n'a été fait sur la sélection des projets de recherche par des gestionnaires de programmes «non scientifiques». Finalement, il faut s'intéresser davantage à la recherche sur les comportements à risque au sein des populations à risque élevé.

Même si le SCC recueille des statistiques sur les maladies infectieuses, sa base de données est relativement simple et contient peu de données. L'étude parallèle a souligné qu'il fallait évaluer la base de données et déterminer quels renseignements supplémentaires étaient nécessaires.

ANNEXE A

MÉTHODOLOGIE ET GUIDES D'ENTREVUES — ÉLÉMENTS INTERNES

1. INTRODUCTION

L'examen à mi-parcours de la SNS II comprenait des volets internes et externes distincts. Le volet interne était axé sur les dossiers et les agents gouvernementaux. La présente section décrit les aspects étudiés ainsi que les secteurs d'intérêt utilisés dans le cadre de l'examen interne.

L'examen interne avait deux objectifs : examiner les conditions essentielles au succès de l'initiative et déterminer si les participants à la Stratégie ont recueilli l'information sur la planification, la mise en oeuvre et les résultats dont on aura besoin pour l'évaluation finale de la Stratégie, qui doit débuter à la fin de 1996.

1.1. ASPECTS

Le volet interne de l'examen à mi-parcours porte sur quatre aspects.

Aspect 1 : *Coordination et collaboration*

L'examen a porté sur les efforts de coordination consentis au sein de Santé Canada, entre les ministères, entre les paliers de gouvernements et en matière de relations internationales. Parmi les indicateurs utilisés, citons l'existence de processus et de structures pour le partage d'information, l'ampleur des activités de planification et d'établissement des priorités, le degré de diffusion de l'information et, finalement, la détermination des processus de collaboration.

Aspect 2 : *Équilibre entre les activités de la SNS II*

Cet aspect traite de la pertinence des activités, des lacunes au chapitre de la programmation et de l'allocation des ressources au sein de la Stratégie. Parmi les indicateurs utilisés, citons les signes de participation aux activités, les priorités et les buts communs (réduction du chevauchement, etc.), les signes d'adaptabilité à des circonstances changeantes et, finalement, les différences entre les dépenses budgétées et réelles.

Aspect 3 : *Mise en oeuvre de la SNS II*

Cet aspect traite du degré de mise en oeuvre de la SNS II et de conformité des activités avec les priorités établies (fait-on ce que l'on a dit que l'on ferait?). L'examen a porté sur la fiabilité des structures de contrôle ministérielles, y compris les éléments faisant obstacle à un contrôle efficace.

Aspect 4 : *Disponibilité, qualité, diffusion et utilisation de l'information*

Parmi les indicateurs utilisés, citons la mesure dans laquelle un élément/organisme maintient un registre des documents d'information et des recherches en cours et terminées; la mesure dans laquelle les lacunes au chapitre des données et de l'information sont identifiées et corrigées; l'ampleur des activités, des protocoles et des processus de diffusion de l'information; la mesure dans laquelle on recherche et on utilise l'information fournie par des partenaires; finalement, les signes d'utilisation des données épidémiologiques pour orienter la Stratégie et les activités rattachées aux programmes.

1.2. SECTEURS D'INTÉRÊT

Certains aspects peuvent être explorés à partir d'un seul secteur d'intérêt, tandis que d'autres conviennent mieux à des approches mixtes. Les résultats de l'examen sont basés sur une combinaison d'entrevues téléphoniques et d'entrevues directes avec du personnel des régions et de l'administration centrale ainsi que sur l'examen de dossiers, de documents et de données se

rapportant aux programmes. Voici les raisons expliquant le choix des trois méthodes d'investigation utilisées pour évaluer les aspects.

a) Entrevues

Cette méthode a permis d'obtenir des commentaires auprès d'un échantillon de gestionnaires et d'employés ministériels ainsi qu'auprès d'autres agents gouvernementaux responsables du financement et de la coordination de la SNS II, y compris les gouvernements provinciaux et territoriaux. On voulait connaître leurs vues et leurs expériences concernant la collaboration et la coordination de certains éléments internes de la Stratégie (partage d'information, direction) et savoir également si, selon eux, certains secteurs nécessitaient des améliorations et des changements.

b) Examen des dossiers

Les dossiers ont été examinés à l'administration centrale et dans les bureaux régionaux visités. L'objectif de cet examen était d'identifier les mécanismes permettant une liaison avec le gouvernement fédéral, les gouvernements provinciaux, des intervenants internationaux et des organisations non gouvernementales (ONG). Les données recueillies dans le cadre de cet examen ont également servi à vérifier l'information obtenue des agents et à accroître la base de connaissances.

c) Examen de l'information

On a examiné les dossiers contenant de l'information administrative et des données statistiques ou épidémiologiques, puis on a posé des questions aux divers participants pour évaluer l'utilité de l'information et des statistiques produites et diffusées.

2. MÉTHODOLOGIE

2.1. ENTREVUES AVEC LES AGENTS

Les sections qui suivent donnent un résumé de l'emplacement, du calendrier et du nombre des entrevues tenues avec des agents de l'administration centrale, des régions et des gouvernements provinciaux.

2.1.1. ENTREVUES SUR PLACE AVEC DES AGENTS DE L'ADMINISTRATION CENTRALE

Dix-huit agents de l'administration centrale ont été rencontrés entre le 11 et le 29 août 1995. Le tableau 1 indique les éléments fédéraux de la SNS II qui étaient représentés.

TABLEAU 1
ENTREVUES AVEC LES AGENTS DE L'ADMINISTRATION CENTRALE*

Organisme/Programme	Nombre
AC-SIDA	1
USTSS	1
USEPS	1
Secrétariat sur le sida	3
Bureau de recherche, médicaments	1**
Bureau des médicaments humains prescrits	1
DGPS - Div. de l'épidémiologie	3
DGPS - LLCM	2
Direction des affaires internationales	1***
Conseil de recherches médicales	1
DGSM - Santé des premières nations et des Inuit	1**
PNRDS	1
Service Correctionnel du Canada	1
TOTAL	**18**

* Le Bureau des produits biologiques n'a pas été retenu en raison de sa participation à la Commission Krever.
** Indique que plus d'un répondant a participé à l'entrevue.
*** A été ajouté à la suite de l'information recueillie pendant les entrevues.

2.1.2. ENTREVUES TÉLÉPHONIQUES AVEC DES AGENTS RÉGIONAUX

Du 13 au 29 septembre, on a effectué la majorité des entrevues téléphoniques avec des agents régionaux d'AC-SIDA et de la DGSM, des coordinateurs provinciaux et des épidémiologistes. Les autres entrevues ont été planifiées à la convenance des parties. Le tableau 2 donne une vue d'ensemble des entrevues téléphoniques réalisées par catégorie et par région.

TABLEAU 2
ENTREVUES TÉLÉPHONIQUES RÉGIONALES

Région	AC-SIDA	DGSM	Coord. prov.	Épidém.	Total
C.- B.			1		1
Alberta	1	s.o.			1
Sask.	1*	s.o.	1	1	3
Manitoba	*	1			1
Ontario			1		1
Québec	1	1	1	1	4
Atlantique					
Yuk./T.N.-O.	1	s.o.			1
TOTAL	4	2	4	2	12

* Nota : Un agent d'AC-SIDA représente le Manitoba et la Saskatchewan.

2.2. VISITES RÉGIONALES

Du 20 au 30 septembre 1995, trois visites régionales ont eu lieu. On a rencontré des agents et on a examiné un échantillon des dossiers tenus par les bureaux régionaux de Santé Canada. Les régions du Pacifique, de l'Ontario et de l'Atlantique ont été choisies. Les villes visitées étaient Vancouver, Toronto, Halifax et St. John's (Terre-Neuve). Vancouver et Toronto sont des villes significatives du fait qu'elles ont les deux plus importantes communautés de personnes vivant avec le VIH/sida au Canada.

TABLEAU 3
ENTREVUES LORS DES VISITES RÉGIONALES

Région	AC-SIDA	DGSM	Coord. Prov.	Épidém.	Autre	Total
Pacifique	1	1	1	1		4[a]
Ontario	1	1	2	1	1	6[b]
Atlantique Nouvelle-Écosse Terre-Neuve	1	1	1 1	1 1	1 2	5[c] 4[d]
TOTAL	3	3	5	4	4	19

a) Deux entrevues ont été prévues en Colombie-Britannique pour les coordonnateurs provinciaux : i) directeur des programmes communautaires; ii) agent provincial de la Stratégie sur le sida (entrevues téléphoniques). Un autre coordonnateur a été invité, mais n'a pu se libérer.

b) Les personnes ayant participé à l'entrevue pour AC-SIDA étaient le coordonnateur de AC-SIDA, le directeur régional de la DGPPS et un agent de la DGPPS qui prête son appui à AC-SIDA. L'autre représentant était le DGR.

c) Du côté des épidémiologistes, on a interrogé l'épidémiologiste provincial et le directeur des Services de laboratoire. L'autre représentant était le DGR. Deux agents d'AC-SIDA étaient présents pour l'entrevue concernant AC-SIDA.

d) Les «autres» entrevues ont été menées avec le SMA, Direction générale des programmes et des services de santé, et le directeur des Services de laboratoire.

2.3. MÉTHODOLOGIE DE L'EXAMEN DES DOSSIERS

On a examiné les dossiers concernant les mandats, les listes de membres, les activités, les programmes et la participation réelle aux réunions des comités et, finalement, les structures. En outre, les chercheurs ont examiné les rapports provenant de ces divers mécanismes de coordination.

Avant de commencer les examens sur place, on a obtenu des index des dossiers de chaque élément organisationnel. Dans la plupart des cas (sauf pour la Direction des services de santé des Indiens et des populations du Nord de la DGSM et pour la Division de l'épidémiologie du VIH/sida du LLCM), les index en question ont tout d'abord été examinés par le chercheur et le responsable de projet de façon que le chercheur puisse se familiariser avec les types de noms de dossiers qui pourraient contenir les renseignements les plus pertinents.

L'information la plus importante dans un dossier était la date des documents qu'il contenait. Les dossiers ou documents antérieurs à mai 1993 n'ont pas été inclus dans l'examen de fond. On a examiné les index des dossiers pour déterminer quel secteur pouvait vraisemblablement fournir le plus de renseignements sur l'efficacité des mécanismes de coordination. Même si les index de dossiers ont été utilisés en tant que références, le chercheur a scruté tous les titres de dossiers disponibles sur place et, souvent, a passé en revue le contenu des dossiers «les plus épais».

Des dossiers ont été examinés aux endroits suivants.

Le Secrétariat national sur le sida;
Unité d'éducation et de prévention en matière de sida;
Programme Action communautaire sida;
Unité des soins, des traitements et du soutien pour le sida;
Programme national de recherche et de développement en matière de santé de la DGPPS;
Division de l'épidémiologie du VIH/sida;
Bureau des laboratoires de recherche VIH/sida;
Bureau des médicaments humains prescrits de la Direction des médicaments;
Direction des services de santé des Indiens et des populations du Nord de la DGSM.

Les dossiers des bureaux régionaux d'AC-SIDA et de la DGSM ont été examinés dans le cadre des visites. Toutefois, les dossiers du CRM et du SCC n'ont pas été examinés.

2.4 ÉVALUATION DE LA PERTINENCE DE L'INFORMATION POUR L'ÉVALUATION FINALE

Pour ce qui est du quatrième aspect, l'examen a porté sur la qualité des renseignements statistiques et administratifs produits par la SNS II. La recherche a notamment été axée sur la qualité, l'à-propos et la précision de l'information diffusée aux divers organismes participant à l'exécution de la Stratégie. En outre, on a demandé à des répondants clés de commenter l'utilité et l'utilisation de tels renseignements dans leur travail. On voulait ainsi déterminer la pertinence de l'information produite par la Stratégie pour l'évaluation finale des répercussions de cette dernière.

LIGNES DIRECTRICES SUR LES DISCUSSIONS

A. ADMINISTRATION CENTRALE

INTRODUCTION

L'objet de la présente discussion est de rassembler vos points de vue concernant les divers processus de coordination, de mise en oeuvre et d'information associés à la Stratégie nationale sur le sida. Nous voulons notamment obtenir vos commentaires sur les structures et activités de coordination et de collaboration des divers organismes gouvernementaux et sur la mesure dans laquelle les dites structures et activités sont efficaces et appropriées. Nous voulons également avoir votre avis sur l'efficacité des activités de contrôle de la Stratégie et sur la mesure dans laquelle l'information disponible répond aux besoins des utilisateurs. (L'information doit être recueillie au niveau de la Stratégie dans son ensemble, au niveau des organisations ainsi qu'aux paliers provincial, fédéral et international.)

1. Quels outils et processus utilisez-vous dans vos activités de coordination mises en oeuvre à l'échelle de la Stratégie globale et à votre propre échelon au sein de la Stratégie? (Autres questions — À quelle fréquence votre organisme rencontre-t-il les autres partenaires de la SNS? Quels organismes rencontrez-vous le plus fréquemment? Ces organismes sont-ils en rapport avec votre mandat?)

2. Ces processus de coordination permettent-ils l'atteinte des objectifs visés (planification, plans d'action, établissement de budgets, contrôle, etc.)? (Autres questions — Quels aspects des structures actuelles donnent le résultat souhaité?)

3. Que faites-vous en matière de contrôle de la mise en oeuvre de la SNS II? Estimez-vous que les mécanismes et structures de contrôle sont pertinents et appropriés? Y a-t-il des facteurs qui limitent votre capacité à contrôler la Stratégie? (Stratégie, perspective au niveau de l'unité.)

4. Existent-ils d'autres mécanismes de contrôle ou de coordination qui, selon vous, pourraient vous être utiles? Quelles améliorations apporteriez-vous au processus actuel?

5. Considérez-vous que le mandat et les objectifs de la Stratégie et le rôle de votre organisme permettent l'atteinte des résultats escomptés de la SNS en général? Estimez-vous que votre mandat et vos objectifs devraient être réévalués?

6. Estimez-vous que l'équilibre actuel entre la recherche, la prestation de soins, la sensibilisation et les autres activités soit le meilleur qui soit? Pourquoi? Pourquoi pas? (Financement, priorités, établissement des programmes, etc.) Si vous pensez que les priorités devraient changer, d'où pourraient provenir les ressources?

7. Quelles suggestions feriez-vous pour améliorer l'efficacité de la Stratégie? Apporteriez-vous des changements pour améliorer l'efficacité de votre propre élément? (Autres questions — mandat, activités, coordination, responsabilités, zones de chevauchement, contrôle.)

8. Y a-t-il d'autres commentaires que vous désirez faire?

DONNÉES

La présente section a pour objet de générer de l'information plus détaillée sur les données et renseignements administratifs actuels. Les questions qui suivent doivent être posées aux personnes manifestant un intérêt particulier ou à des personnes qui sont au courant de la situation. Il ne faut pas oublier que le temps est un élément important dans le cadre d'une entrevue. Les questions sur les données pourraient être posées lorsqu'il sera question de «contrôle».

1. L'information provenant des organismes du gouvernement fédéral est-elle suffisamment appropriée et valide pour vous permettre d'appuyer la Stratégie? Y a-t-il des mécanismes qui sont en place pour faire en sorte que l'information soit d'une qualité optimale? (Décès attribuables au sida, diagnostics précis, suivi des comportements à risque, conservation de données adéquates sur le VIH dans les premières lignes, etc.)

2. Comment utilisez-vous ces données à l'externe (partage avec des partenaires) et à l'interne (établissement et modification des priorités de travail)? Les ententes de partage sont-elles optimales? Comment peut-on améliorer ces ententes?

3. L'information produite est-elle diffusée assez rapidement?

4. Pouvez-vous relever des lacunes dans l'information disponible à l'heure actuelle? (L'information est-elle utile pour les divers utilisateurs? [données sur le VIH et le sida].)

5. Que suggérez-vous pour améliorer la qualité de l'information?

6. Dans le passé, on a relevé un certain nombre de différences entre les statistiques diffusées par les médias et celles déclarées par le gouvernement fédéral. Que feriez-vous à l'égard de cette situation? Existe-t-il une façon d'atténuer le problème?

(Nota : Voici des questions clés : Qu'est-ce qui est en place? Les résultats sont-ils ceux souhaités? Que faut-il faire pour améliorer les secteurs posant des problèmes?)

B. AGENTS RÉGIONAUX DE SANTÉ CANADA

INTRODUCTION

L'objet de la présente discussion est de rassembler vos points de vue concernant les divers processus de coordination, de mise en oeuvre et d'information associés à la Stratégie nationale sur le sida. Nous voulons notamment obtenir vos commentaires sur les structures et activités de coordination et de collaboration des divers organismes gouvernementaux et partenaires non gouvernementaux et sur la mesure dans laquelle les dites structures et activités sont efficaces et appropriées. Nous voulons également avoir votre avis sur l'efficacité des activités de contrôle de la Stratégie et sur la mesure dans laquelle l'information disponible répond aux besoins des utilisateurs. (L'information doit être recueillie au niveau de la Stratégie dans son ensemble, au niveau des organisations ainsi qu'aux paliers provincial, fédéral et international.)

1. Quels structures et processus utilisez-vous pour coordonner vos activités avec celles des autres participants fédéraux, provinciaux et non-gouvernementaux? (Autres questions — À quelle fréquence votre

organisme rencontre-t-il d'autres éléments de la Stratégie? Qui rencontrez-vous le plus fréquemment?) Quelles améliorations, le cas échéant, seraient souhaitables au niveau des activités de coordination des intervenants de la Stratégie sur le sida?

2. Les processus de coordination permettent-ils l'atteinte des objectifs visés? (Planification, établissement des priorités, établissement de budgets, contrôle, etc.) Existe-t-il d'autres moyens qui vous permettraient d'améliorer la coordination et la collaboration? (Stratégie, perspective au niveau de l'unité.)

3. Que faites-vous en matière de contrôle de la mise en oeuvre de la SNS II? Estimez-vous que les mécanismes et structures de contrôle sont pertinents et appropriés? Y a-t-il des facteurs qui limitent votre capacité à contrôler la Stratégie? (Stratégie, perspective au niveau de l'unité.) Par quels autres moyens pourriez-vous contrôler vos activités d'une manière plus efficace.

4. De votre point de vue, est-ce que la Stratégie donne les résultats escomptés? Quelles sont, selon vous, ses forces et ses faiblesses? (Autres questions — Pertinence du mandat? Quels programmes disposent de ressources adéquates? Existe-t-il des lacunes marquées? Comment corrigeriez-vous la situation? D'où, à votre avis, pourraient provenir les ressources pour corriger les lacunes?)

5. Quelle information utilisez-vous le plus fréquemment? (Budgets, rapports statistiques ou de recherche, etc.) D'où provient l'information que vous utilisez? Est-elle adéquate compte tenu de la nature de votre travail? Sa diffusion est-elle adéquate pour les besoins de vos clients? (Autres questions — si c'est possible, posez des questions sur les écarts constatés sur le plan des reportages médiatiques.)

6. Quelles suggestions feriez-vous pour améliorer l'efficacité de la Stratégie?

7. Y a-t-il d'autres commentaires que vous désirez faire?

C. COORDONNATEURS PROVINCIAUX DES PROGRAMMES SUR LE SIDA

INTRODUCTION

L'objet de la présente discussion est de rassembler vos points de vue concernant les divers processus de coordination, de mise en oeuvre et d'information associés à la Stratégie nationale sur le sida. Nous voulons notamment obtenir vos commentaires sur les structures et activités de coordination et de collaboration des divers organismes gouvernementaux et sur la mesure dans laquelle les dites structures et activités sont efficaces et appropriées. Nous voulons également avoir votre avis sur l'efficacité des activités de contrôle de la Stratégie et sur la mesure dans laquelle l'information disponible répond aux besoins des utilisateurs. (L'information doit être recueillie au niveau de la Stratégie dans son ensemble, au niveau des organisations ainsi qu'aux paliers provincial, fédéral et international.)

1. Quels structures et processus utilisez-vous pour coordonner vos activités avec celles des autres participants fédéraux, provinciaux et non-gouvernementaux? (Autres questions — À quelle fréquence votre organisme rencontre-t-il d'autres éléments de la Stratégie? Qui rencontrez-vous le plus fréquemment?) Quelles améliorations, le cas échéant, seraient souhaitables au niveau des activités de coordination des intervenants de la Stratégie sur le sida?

2. De votre point de vue, est-ce que la Stratégie donne les résultats escomptés? Quelles sont, selon vous, ses forces et ses faiblesses? (Autres questions — Pertinence du mandat? Quels programmes disposent de ressources adéquates? Existe-t-il des lacunes marquées? Comment corrigeriez-vous la situation? D'où, à votre avis, pourraient provenir les ressources pour corriger les lacunes?)

3. Quelle information utilisez-vous le plus fréquemment? (Budgets, rapports statistiques ou de recherche, etc.) D'où provient l'information que vous utilisez? Est-elle adéquate compte tenu de la nature de votre travail? Sa diffusion est-elle adéquate pour les besoins de vos clients? (Autres questions — si c'est possible, posez des questions sur les écarts constatés sur le plan des reportages médiatiques.)

4. Quelles suggestions feriez-vous pour améliorer l'efficacité de la Stratégie?

5. Y a-t-il d'autres commentaires que vous désirez faire?

D. ÉPIDÉMIOLOGISTES PROVINCIAUX

INTRODUCTION

L'objet de la présente discussion est de rassembler vos points de vue concernant les divers processus de coordination, de mise en oeuvre et d'information associés à la Stratégie nationale sur le sida. Nous voulons notamment obtenir vos commentaires sur les structures et activités de coordination et de collaboration des divers organismes gouvernementaux et sur la mesure dans laquelle les dites structures et activités sont efficaces et appropriées. Nous voulons également avoir votre avis sur l'efficacité des activités de contrôle de la Stratégie et sur la mesure dans laquelle l'information disponible répond aux besoins des utilisateurs. (L'information doit être recueillie au niveau de la Stratégie dans son ensemble, au niveau des organisations ainsi qu'aux paliers provincial, fédéral et international.)

1. Quels structures et processus utilisez-vous pour coordonner vos activités avec celles des autres participants fédéraux, provinciaux et non-gouvernementaux? (Autres questions — À quelle fréquence votre organisme rencontre-t-il d'autres éléments de la Stratégie? Qui rencontrez-vous le plus fréquemment?)

2. De votre point de vue, est-ce que la Stratégie donne les résultats escomptés? Quelles sont, selon vous, ses forces et ses faiblesses? (Autres questions — Pertinence du mandat? Quels programmes disposent de ressources adéquates? Existe-t-il des lacunes marquées? Comment corrigeriez-vous la situation? D'où, à votre avis, pourraient provenir les ressources pour corriger les lacunes?)

3. Quelle information utilisez-vous le plus fréquemment? (Budgets, rapports statistiques ou de recherche, etc.) D'où provient l'information que vous utilisez? Est-elle adéquate compte tenu de la nature de votre travail? Sa

diffusion est-elle adéquate pour les besoins de vos clients? (Autres questions — si c'est possible, posez des questions sur les écarts constatés sur le plan des reportages médiatiques.)

4. Estimez-vous que les sources d'information que vous utilisez régulièrement sont fiables et utiles? Les bonnes données sont-elles produites? Quelle est la demande à l'égard de l'information produite par la Stratégie? À votre avis, ces données sont-elles utilisées par d'autres intervenants du domaine du sida? (Autres questions — À quoi vous servent les données [réajustement des priorités, planification]?)

5. Estimez-vous que l'information produite actuellement nous permet de contrôler l'évolution de l'épidémie de sida? L'information disponible suffit-elle pour que nous puissions évaluer les conséquences des efforts consentis actuellement dans le cadre des programmes?

6. Y a-t-il des commentaires généraux que vous voudriez faire concernant la mise en oeuvre de la Stratégie?

E. ADMINISTRATION CENTRALE — ORIENTATION INTERNATIONALE

1. Quels outils et processus utilise le ministère pour coordonner ses activités inhérentes au sida à l'échelle internationale? (Autres questions — À quelle fréquence le Ministère se réunit-il pour discuter de questions de portée internationale? À quelle fréquence le Ministère rencontre-t-il les autres partenaires canadiens pour discuter de questions inhérentes au sida? Quels organismes rencontre-t-il? Ces organismes ont-ils un lien avec votre mandat et vos responsabilités?)

2. Les processus de coordination permettent-ils l'atteinte des objectifs visés? (Maintien du profil canadien, contribution à l'ensemble des efforts consentis à l'égard du VIH/sida, etc.) (Autres questions — Quels aspects des structures actuelles donnent le résultat souhaité?)

3. Que faites-vous en matière de contrôle de la mise en oeuvre de la SNS II à l'échelle internationale? Estimez-vous que les mécanismes et structures de contrôle sont pertinents et appropriés? Y a-t-il des facteurs qui limitent votre capacité à contrôler la Stratégie?

4. Existent-ils d'autres mécanismes de contrôle ou de coordination qui, selon vous, pourraient vous être utiles sur le plan international? Quelles améliorations apporteriez-vous au processus actuel?

5. Considérez-vous que le mandat et les objectifs de la Stratégie et le rôle du Ministère permettent l'atteinte des résultats escomptés de la SNS en général? Estimez-vous que le mandat et les objectifs internationaux du Ministère devraient être réévalués?

6. Quelle devrait être la priorité, sur le plan international, du Ministère ou du Canada dans le cadre de la Stratégie? Quels sont les obstacles inhérents à l'atteinte des priorités établies?

7. Quelles suggestions feriez-vous pour améliorer l'efficacité de la Stratégie sur le plan international?

8. Y a-t-il d'autres commentaires que vous désirez faire?

ANNEXE B

TABLE DES MATIÈRES — SERVICE CORRECTIONNEL DU CANADA EXAMEN À MI-PARCOURS SUR LE VIH/SIDA

Introduction

Contexte 1
Mandat 1

Coordination

Structure organisationnelle du SCC 3
Coordination au sein du SCC 3
Coordination avec les organismes externes 3
Efficacité des structures et des organes officiels 4
Discussion 5

Mise en oeuvre

Élaboration des politiques 7
Exécution des programmes 8
Gestion des problèmes 12
Discussion 12

Équilibre

Sensibilisation et prévention 14
Modèles de prestation de soins 16
Service de soutien 16
Recherche 16
Discussion 17

Information

Données nationales sur l'incidence des cas de VIH/sida 18
Discussion 19

Conclusion 20

ANNEXE C

MÉTHODOLOGIE ET DESCRIPTION DE L'ÉTUDE DE PANEL

1. INTRODUCTION

L'examen à mi-parcours de la Phase II de la Stratégie nationale sur le sida (SNS II) comporte la première étape d'une étude de panel menée auprès des partenaires non gouvernementaux. L'étude de panel a été conçue pour recueillir les vues et les perceptions des partenaires non gouvernementaux afin que soient étoffés les renseignements tirés de diverses sources gouvernementales. L'étude de panel est orientée sur la mise en oeuvre, la coordination et l'équilibre de la Stratégie ainsi que sur la qualité, la diffusion, l'utilité et l'utilisation de l'information fournie par l'entremise de la Stratégie.

Les principaux objectifs de la première étape de l'étude de panel sont : d'obtenir une rétroaction sur les questions d'intérêt susmentionnées et de réunir de l'**information de base** sur ces questions et d'autres sujets relatifs au succès de la Stratégie. La deuxième étape de l'étude (qui aura lieu en même temps que l'évaluation finale, qui devrait débuter à l'automne 1996) permettra de sonder les mêmes personnes sur les mêmes sujets. On veut ainsi connaître leurs expériences et leurs perceptions du rendement et du succès de la Stratégie au fil du temps.

L'étude de panel a été menée auprès d'un échantillon de partenaires non gouvernementaux qui connaissent bien le domaine du VIH/sida. Pour le choix des participants, on a pris en considération le fait que la Stratégie a une orientation communautaire, tout en veillant à ce que l'échantillon constitué représente un vaste éventail de partenaires. Afin d'assurer la diversité voulue, on a prévu que les participants devaient provenir des groupes suivants.

- Organismes locaux et communautaires.
- Organismes non gouvernementaux nationaux, provinciaux et régionaux.
- Groupes cibles spécifiques (communautés autochtones, etc.).
- Dispensateurs de services.
- Groupes de soutien.
- Associations professionnelles.
- Organismes de service et centres de recherche.
- Universités et établissements d'enseignement.

2. MÉTHODOLOGIE

2.1. PLAN D'ÉVALUATION

Le plan prévoit la tenue d'entretiens avec un échantillon représentatif de personnes qui connaissent bien les diverses activités reliées au VIH/sida mises en oeuvre au Canada. Leurs vues ont été sollicitées à ce stade-ci (T1) à l'occasion d'une entrevue semi-structurée faite par téléphone. Vers la fin de la SNS II (T2), les mêmes personnes seront interrogées une deuxième fois. On leur posera les mêmes questions afin de déterminer si elles ont changé leurs vues et leur façon de juger l'à-propos et la pertinence de la Stratégie.

On a demandé à tous les membres du groupe de consultation de répondre aux mêmes questions afin que soit atteint un niveau optimal de cohérence et de comparabilité des données. Les questions portaient sur quatre thèmes correspondants aux quatre aspects fondamentaux de la Stratégie, à savoir la mise en oeuvre, la coordination, l'équilibre et l'information diffusée.

2.2. TAILLE DU GROUPE DE CONSULTATION ET CHOIX DES MEMBRES

Le groupe réunissait 115 personnes. Il était composé d'un échantillon de personnes renseignées sur les activités qui ont cours au Canada dans le domaine du VIH/sida. Ces activités sont variées et comportent : les soins communautaires de première ligne, le traitement et le soutien, la sensibilisation, les services médicaux divers, les tests de laboratoire et les recherches de différents genres.

On s'attendait à ce que la plupart des personnes du groupe de consultation seraient affiliées à au moins un organisme relié à leur secteur d'activité principale. Ainsi, les personnes travaillant en première ligne dans les services communautaires de soutien et les traitements devraient normalement avoir des liens avec le Comité local du VIH/sida, tandis que les personnes effectuant différentes recherches de nature médicale devaient être rattachées à un hôpital ou à une université.

Voilà pourquoi les membres du groupe de consultation ont été recrutés par le truchement de tels organismes. Toutefois, il convient de noter que les membres du groupe de consultation ont été choisis parce qu'ils étaient des **personnes** connaissant bien le VIH/sida et non en leur qualité de porte-parole officiels des organismes auxquels ils sont affiliés.

Ce mode de sélection des membres du groupe de consultation est fondé sur les points suivants : premièrement, on reconnaissait que les organismes ont d'autres moyens pour faire connaître leurs vues sur la SNS II; deuxièmement, on voulait inciter les personnes interrogées à exprimer leurs vues personnelles en toute liberté et leur donner l'assurance que leurs propos seraient traités comme de l'information confidentielle. Voilà pourquoi les observations ne sont pas attribuées à des participants en particulier ni aux organismes auxquels ils sont affiliés. L'analyse des données porte sur l'ensemble des réponses fournies par tous les participants. Elle tient compte également du genre d'établissement concerné (hôpital, organisme communautaire de services reliés au sida, etc.). Toutefois, cette approche ne vise qu'à déterminer s'il y a des divergences de vue entre les participants engagés dans divers genres d'activités susceptibles d'être au coeur des préoccupations dans différents types de milieux organisationnels.

2.3. RÉPARTITION DES MEMBRES DU GROUPE DE CONSULTATION

La répartition des membres du groupe de consultation devait refléter certains critères clés de façon qu'une représentation appropriée des activités soit assurée.

- Inclusion d'une proportion relativement élevée de personnes affiliées à des organismes de services communautaires effectuant beaucoup de travail de première ligne dans les domaines de la sensibilisation, de la prestation de soins, des services de soutien et des traitements. Les activités de ces organismes et l'approche qu'ils utilisent sont, comme on l'a mentionné, un aspect fondamental de la Stratégie.

- Inclusion de personnes affiliées à des associations professionnelles, y compris des partenaires nationaux clés de la Stratégie, dans la mesure du possible.

- Inclusion d'un échantillon de personnes travaillant dans le secteur de la recherche.

- Inclusion d'un échantillon de personnes qui s'intéressent aux aspects médicaux du VIH/sida, que ces aspects soient reliés à la médecine clinique, aux études en laboratoire ou à la recherche.

- Inclusion de personnes engagées dans des activités en relation avec le milieu correctionnel.

- Inclusion de personnes desservant la population autochtone vivant sur les réserves.

Pour obtenir l'échantillon recherché, on a réparti les membres du groupe de consultation en catégories de base et on a déterminé le nombre d'entrevues à effectuer au sein de chaque catégorie.

- Le premier groupe était celui des personnes qu'on pensait engagées dans des activités communautaires de base. Dans ce groupe, 55 entretiens devaient être faits, les répondants étant choisis au hasard. On a en outre fait six entrevues avec des personnes affiliées aux partenaires nationaux de la Stratégie.

- Parmi ceux qui travaillaient auprès des Autochtones, sur des réserves, 13 personnes ont été choisies pour des entrevues (ces entrevues s'ajoutent à celles menées auprès d'organismes communautaires du groupe 1 qui desservent les Autochtones, mais qui ne se trouvent pas sur les réserves).

- Parmi les personnes travaillant en milieu correctionnel, huit ont été choisies pour une entrevue.

- Le deuxième groupe était celui des personnes qu'on pensait engagées dans des activités professionnelles reliées au VIH/sida. En tout, 33 entrevues ont été réalisées auprès des membres de ce groupe.

Si on fait le compte, on arrive aux 115 personnes recrutées pour l'étude.

2.4. CADRES POUR LE SONDAGE ET STRATÉGIE D'ÉCHANTILLONNAGE

Des listes ont été fournies par Santé Canada et par le Service correctionnel du Canada. Sur ces listes figuraient les noms de personnes-ressources et d'organismes travaillant dans les quatre secteurs déjà mentionnés. Comme nous l'avons déjà signalé, les listes ont été divisées en deux groupes généraux aux fins de l'échantillonnage. Le premier groupe était celui des organismes ou des personnes engagées dans des activités de type communautaire. Le deuxième groupe comportait les organismes ou les personnes engagées dans diverses activités professionnelles, des médecins notamment.

Groupe I

Le premier groupe était constitué des participants engagés dans des activités communautaires. Il comptait 55 des 115 membres du groupe de consultation. Ce groupe comprenait en outre les six personnes affiliées aux cinq partenaires nationaux et à l'Assemblée des Premières nations ainsi que les huit personnes reliées au milieu correctionnel et les 13 personnes affiliées aux Autochtones vivant sur des réserves. En tout, ce groupe comprenait 82 des 115 participants.

Sur les listes fournies par Santé Canada et par le Service correctionnel du Canada et d'autres organismes, 952 personnes figuraient comme pouvant faire partie du premier groupe. De ce nombre, 143 étaient reliées aux personnes affiliées aux Autochtones. Ces listes ont été traitées en tant que sous-échantillon afin de s'assurer que le nombre requis de participants affiliés aux Autochtones vivant sur des réserves (13) fasse partie du groupe. On a aussi, à partir des 43 personnes ayant des activités rattachées au milieu correctionnel, constitué un sous-échantillon afin de s'assurer que le groupe comprendrait le nombre approprié de personnes liées au milieu correctionnel (8).

Groupe II

Le groupe II comportait 816 personnes-ressources possibles. Trente-trois des interviews réalisés étaient associés à ce groupe.

2.5. CONSTITUTION DE L'ÉCHANTILLON

Le choix des membres de chacune des catégories s'est fait selon une méthode d'échantillonnage systématique. On a ainsi divisé la liste des candidats potentiels de la catégorie par le nombre d'entrevues souhaitées. On a ainsi obtenu le nombre désiré de cellules contenant chacune plusieurs noms. On a ensuite choisi au hasard, dans chacune des cellules, le nom d'une personne. On a ainsi constitué un groupe de 115 personnes en fonction de la répartition décrite ci-devant. De ce nombre, 70 personnes ont été interviewées. On a remplacé les 45 personnes sélectionnées initialement qu'on n'a pas réussi à interviewer; il a parfois fallu choisir plusieurs noms avant de trouver une personne pouvant faire partie du groupe de consultation.

2.6. REMPLACEMENTS AU SEIN DU GROUPE DE CONSULTATION

Il a fallu procéder au remplacement de membres potentiels du groupe de consultation par d'autres personnes pour une multitude de raisons.

- La personne cible n'était pas disponible.
- Le nom choisi était en double.
- La personne était à la solde du gouvernement fédéral ou provincial.
- La personne a refusé de participer.
- L'organisme n'existait plus.
- On ne pouvait trouver ni la personne ni l'organisme.
- On n'a pu rejoindre la personne recherchée au sein d'un organisme.

Avant de procéder au choix d'un remplaçant, on faisait au moins cinq tentatives pour communiquer par téléphone avec la personne ou l'organisme. Lorsqu'il fallait choisir un remplaçant, on prenait le nom qui suivait à l'intérieur de la cellule. Quand il ne restait plus de noms dans la cellule, on constituait une nouvelle cellule au hasard et on répétait la procédure. Toutes les tentatives de communication étaient soigneusement prises en note.

Dans le sous-groupe des personnes affiliées à des organismes du milieu correctionnel, un problème très particulier s'est posé. Après un certain nombre de tentatives pour entrer en communication avec certaines personnes, on a décidé, en collaboration avec le client et le Service correctionnel du Canada, que s'il arrivait qu'une personne devant être incluse dans le groupe de consultation soit un détenu d'un établissement pénitentiaire fédéral, on passerait au nom suivant dans la cellule. Cette approche avait pour but d'éviter tout problème relié au respect des dispositions de la *Loi sur la protection des renseignements personnels* pouvant se poser quand on essaie d'entrer en communication avec des détenus. En outre, on pouvait également éviter ainsi tout risque de redondance avec l'apport que peuvent fournir les comités de détenus en vertu de la *Loi sur le système correctionnel et la mise en liberté sous condition*.

2.7. ENREGISTREMENT DES TENTATIVES DE COMMUNICATION ET DES REMPLACEMENTS

Comme on l'a déjà mentionné, plusieurs répondants ont dû être remplacés pour diverses raisons. Le tableau qui suit indique les différents cas de remplacement ainsi que les raisons les ayant justifiés.

Raison du remplacement	Nombre
Personne désignée non admissible (fonctionnaire fédéral ou provincial)	39
Impossibilité de trouver le répondant ou l'organisme	28
Nom en double	17
Incapacité d'entrer en communication avec le répondant (après au moins cinq tentatives)	11
Personne désignée affiliée à un partenaire national	10
Répondant non disponible	2
Refus de participer	
Le répondant estime qu'il n'a pas les connaissances voulues	2
Le répondant veut être payé.	1
Le répondant ne travaille plus dans le domaine du sida.	1
Aucune raison fournie.	1
Souhait d'utiliser d'autres avenues.	1
Organisme aboli	1
Service téléphonique interrompu	1
Total des remplacements	**115**

Par pure coïncidence, il a fallu procéder à 115 remplacements, comme on l'a mentionné précédemment, pour trouver les 45 remplaçants requis pour arriver au nombre prévu dans le plan d'évaluation, soit 115 personnes.

3. PROFIL DU GROUPE DE CONSULTATION

3.1. MILIEUX ORGANISATIONNELS

Bien que les unités d'analyse utilisées dans l'étude par sondage soient des personnes, on considère qu'il est important de réunir des données de base sur les types de milieux organisationnels dans lesquels ces personnes travaillent. Cette information aide à faire la preuve que les personnes faisant partie du groupe de consultation constituaient un échantillon représentatif des points de vue sur le VIH/sida.

Le tableau 1 montre la répartition des membres du groupe de consultation selon leur affiliation organisationnelle.

TABLEAU 1
AFFILIATION ORGANISATIONNELLE DES MEMBRES DU GROUPE DE CONSULTATION

Affiliation organisationnelle	Nombre
Service communautaire o Consacré au sida o Non consacré au sida	 34 8
Universités/fondations, centres/chercheurs	21
Associations (y compris les partenaires nationaux)	16
Hôpitaux	15
Autochtones (vivant sur des réserves)	13
Organismes liés au milieu correctionnel	8
Total	**115**

La répartition donne une idée du plan d'échantillonnage, lequel était structuré de façon à permettre la constitution d'un échantillon représentatif des différents domaines de spécialités ainsi que des types d'organismes correspondants (services communautaires, hôpitaux, associations, etc.).

- Plus du tiers des participants (42 sur 115) travaillaient pour des organismes communautaires desservant des collectivités ou des populations spécifiques à l'échelle communautaire ou régionale. Les comités locaux sur le sida constituent un bon exemple de ce genre d'organisme. (NOTA : À ce chiffre, il faut ajouter les 13 participants du sous-échantillon associé aux Autochtones vivant sur des réserves.)

- Un autre groupe était composé de 21 participants travaillant dans des universités, des fondations, etc., y compris quelques chercheurs indépendants (3).

- Le terme «associations» renvoie aux associations d'envergure nationale dont le travail peut, cependant, être de type «communautaire». On comptait 16 participants qui travaillaient pour des associations ou qui étaient associés à de tels organismes, y compris des associations professionnelles, des organismes de service nationaux, etc. Ce groupe réunissait aussi des participants affiliés à des «partenaires nationaux» de la SNS II (Société canadienne du sida, etc.).

- Quinze participants étaient affiliés à des hôpitaux.

- Treize participants étaient affiliés à des conseils ou à des bandes autochtones, etc. se trouvant sur des réserves et recevant un certain financement de la Direction générale des services médicaux (DGSM) de Santé Canada. (Le nombre de ces participants avait été fixé à l'avance dans le plan d'évaluation.) En outre, des représentants d'autres organismes faisant partie de l'échantillon du groupe 1 travaillaient pour les Autochtones dans des zones urbaines.

- Huit participants s'intéressaient à un aspect ou à un autre des services en milieu correctionnel, y compris les détenus et les membres de leur famille. L'inclusion de ce sous-groupe était aussi prévue dans le plan de l'étude.

3.2. RÉPARTITION GÉOGRAPHIQUE

La répartition régionale des personnes interrogées était la suivante :

Région de l'Atlantique (9); le Québec (28); l'Ontario (39); les Prairies (23); le Pacifique, le Yukon et les Territoires du Nord-Ouest (16).

3.3. ORIENTATION DES ACTIVITÉS

Les participants devaient indiquer l'orientation de leurs activités (de locale à nationale, etc.). Plus d'une réponse pouvait être fournie. Le tableau 2 fait état des réponses obtenues.

TABLEAU 2
ORIENTATION DES ACTIVITÉS

	Type d'organisation						
Orientation des activités	**Total**	**Org. comm.**	**Hôpitaux**	**Assoc.**	**Univ./ Fond.**	**Autoch .**	**Milieu corr.**
Local	57	25	3	4	8	10	7
Régional	43	20	8	3	4	2	6
Prov./Terr.	35	10	10	5	4	2	4
National	38	5	5	12	11	2	3
Autre	17	3	3	4	7	-	-
Nombre de participants	N=115	N=42	N=15	N=16	N=21	N=13	N=8

Juste un peu moins de la moitié des participants ont indiqué que leur organisme avait une orientation locale. La plus forte proportion de ceux-ci font partie d'organismes communautaires, d'organismes autochtones oeuvrant dans le domaine du VIH/sida et du sous-échantillon des personnes travaillant dans des organismes associés au milieu correctionnel. Les proportions les plus faibles se trouvent parmi les personnes affiliées à des hôpitaux, à des associations, à des universités/fondations/centres ou parmi celles travaillant de façon autonome.

Environ un tiers des participants ont indiqué que les activités de leur organisme comportent des initiatives à l'échelon régional (plus grand que l'échelon local, mais plus petit que l'échelon provincial). Parmi ce groupe, on remarque une proportion relativement forte de participants affiliés à des organismes communautaires, à des hôpitaux et au milieu correctionnel.

Environ trois participants sur dix ont indiqué que les activités de leur organisme comportaient des initiatives à l'échelon provincial/territorial. Environ le tiers de ceux-ci sont affiliés à des associations et plus de la moitié le sont à des hôpitaux.

Une proportion similaire de participants ont indiqué que les activités de leur organisme étaient mises en oeuvre à l'échelon national. Ce groupe comprend une forte proportion de participants affiliés à des universités/fondations/centres et à des associations.

La catégorie «autre» comporte les participants dont le travail comprend des activités internationales et quelques-uns dont le travail ne se déroule pas à un échelon géographique particulier.

3.4. ACTIVITÉS RELIÉES AU VIH/SIDA

On a demandé à tous les participants d'indiqué laquelle parmi plusieurs activités était menée à bien par leur organisme pour lutter contre le VIH/sida. Ils devaient aussi indiquer les activités principales de leur organisme. Les tableaux 3 et 4 illustrent les distributions constatées. Les participants pouvaient fournir plus d'une réponse.

TABLEAU 3
ACTIVITÉS RELIÉES AU VIH/SIDA, SELON LE TYPE D'ORGANISME

	Type d'organisme						
Activité	**Total**	**Org. comm.**	**Hôpitaux**	**Assoc.**	**Univ./ Fond.**	**Autoch.**	**Milieu corr.**
Sensibilisation	99	42	8	13	16	13	7
Coordination des efforts des autres	77	34	11	12	10	5	5
Défense de causes	75	38	9	9	10	4	5
Counselling	73	37	8	5	8	9	6
Services non médicaux	54	33	4	3	7	2	5
Soutien aux aidants prenant soin de personnes ayant le sida	51	29	7	5	5	3	2
Services médicaux	28	5	7	3	7	4	2
Recherche biomédicale	24	1	9	2	12	0	0
Tests de laboratoire	22	3	9	2	6	2	0
Épidémiologie	22	2	10	1	8	0	1
Services cliniques	20	5	7	2	5	1	0
Essais cliniques	18	1	10	0	7	0	0
Nombre de participants	**115**	**42**	**15**	**16**	**21**	**13**	**8**

L'activité la plus fréquente est la sensibilisation, suivie par la coordination des efforts des autres et la défense de causes. Viennent ensuite le counselling, les «autres services non médicaux» puis le «soutien aux aidants prenant soin de personnes ayant le sida» ou PAS.

Tous les participants affiliés à des organismes communautaires ont affirmé qu'ils menaient à bien des activités de sensibilisation et presque tous ont dit que leur organisme menait des activités de défense de causes et de counselling. Environ les trois quarts ont également affirmé qu'ils coordonnaient les efforts des autres, qu'ils dispensaient des services non médicaux et qu'ils assuraient un soutien à des aidants prenant soin de PAS.

Dans le cas des participants affiliés à des universités, centres et fondations ainsi que quelques participants indépendants n'étant plus affiliés à un organisme, mais étant toujours actifs dans le domaine, les activités les plus fréquentes sont la sensibilisation, la recherche biomédicale, la coordination des efforts des autres (N=10), la défense de causes, le counselling, l'épidémiologie, la prestation de services non médicaux, la réalisation d'essais cliniques et, finalement, l'exécution de tests de laboratoire.

Pour les participants affiliés à des associations, les activités les plus fréquentes sont la sensibilisation, la coordination des efforts des autres et la défense de causes.

Dans le cas des participants affiliés à des hôpitaux, les activités les plus fréquentes sont la coordination des efforts des autres, l'épidémiologie, la réalisation d'essais cliniques, la recherche biomédicale et l'exécution de tests en laboratoire. Une majorité d'entre eux ont également indiqué s'occuper de la défense de causes, lesquelles pouvaient se rapporter à l'hôpital lui-même ou à un service ou à une unité spécialisée de celui-ci. Plusieurs ont aussi indiqué prendre part à d'autres activités telles que la sensibilisation, le counselling et la prestation d'un soutien aux aidants prenant soin de personnes ayant le sida. Les services médicaux et les services cliniques ont également été mentionnés.

Parmi les participants associés à des organisations autochtones soutenues par la DGSM, la totalité s'occupe de sensibilisation (13 sur 13) et une majorité fait du counselling.

Dans le cas des participants associés aux sous-groupe des organismes liés au milieu correctionnel, presque tous mentionnaient des activités de sensibilisation et de counselling. La plupart ont également indiqué prendre part à des activités de défense de causes, de coordination des efforts des autres et de prestation de services non médicaux.

3.5. PRINCIPALES ACTIVITÉS ORGANISATIONNELLES LIÉES AU VIH/SIDA

Les participants devaient indiquer les principales activités liées au VIH/sida de leur organisme. Le tableau 4 indique quelles sont ces activités principales et les groupes organisationnels.

TABLEAU 4
ACTIVITÉS ORGANISATIONNELLES PRINCIPALES AYANT TRAIT AU VIH/SIDA

		Type d'organisation					
Activité	**Total**	**Org. comm.**	**Hôpitaux**	**Assoc.**	**Univ./ Fond.**	**Autoch.**	**Milieu corr.**
Sensibilisation/ prévention	50	26	1	4	4	13	2
Soin et soutien	26	15	0	5	2	0	4
Recherche médicale	18	0	7	1	10	0	0
Autres serv. médicaux (tests de lab., serv. cliniques, etc.)	13	1	7	3	2	0	0
Recherche/politique sociales/économique	8	0	0	3	3	0	2
Nombre de participants	**115**	**42**	**15**	**16**	**21**	**13**	**8**

Presque la moitié des participants ont indiqué que les principales activités de leur organisme étaient la sensibilisation et la prévention.

Environ le cinquième des participants signalait que leur organisme était surtout actif dans le secteur des soins et du soutien.

Parmi le reste des participants, 18 mettaient l'accent sur la recherche médicale, 13 ont indiqué que les activités principales de leur organisme étaient en rapport avec les traitements cliniques et les essais cliniques, tandis que 8 indiquaient qu'il s'occupait surtout de recherche non médicale.

Un certain nombre de répondants ont affirmé que, dans leur milieu organisationnel, un éventail d'autres services étaient dispensés en plus des activités principales.

Activités concernant les populations cibles

On a demandé à tous les participants d'indiquer si les activités liées au VIH/sida de leur organisme visaient une population en particulier.

- 100 répondants sur 115 ont indiqué une population cible ou plus.
- 15 sur 115 n'ont mentionné aucune population cible.

Voici les populations cibles mentionnées.

Personnes ayant le sida	30 mentions
Jeunes	14 mentions
Communautés autochtones	9 mentions
Utilisateurs de drogues injectées	9 mentions
Homosexuels	9 mentions
Détenus	8 mentions
Communauté gay	6 mentions
Femmes	6 mentions
Amis et parent de PAS	5 mentions
Dispensateurs de soins	4 mentions
Communautés ethniques	4 mentions
Bisexuels	3 mentions
Groupes marginaux	3 mentions
Enfants	3 mentions

Différents autres groupes cibles ont été mentionnés par un ou deux participants.

Ceux qui n'ont mentionné aucune population cible étaient affiliés à un organisme offrant des services médicaux génériques. En conséquence, pour les 100 participants qui ont mentionné une ou plusieurs populations cibles, on compte en tout 125 mentions. Cela indique que la plupart des activités sont ciblées et qu'un vaste éventail de groupes cibles sont desservis.

RESPONSABILITÉS DES MEMBRES DU GROUPE DE CONSULTATION

On a demandé à tous les membres du groupe de consultation d'indiquer leur secteur de responsabilité principal dans le domaine du VIH/sida. Certains ont fourni plus d'une réponse, tandis que d'autres n'ont pas répondu. Les réponses sont présentées au tableau 5.

TABLEAU 5
RESPONSABILITÉS PRINCIPALES DES PARTICIPANTS DANS LE DOMAINE DU VIH/SIDA

	Affiliation organisationnelle des participants						
Secteur principal	**Total**	**Org. comm.**	**Hôpitaux**	**Assoc.**	**Univ./ Fond.**	**Autoch.**	**Milieu corr.**
Sensibilisation	41	21	3	0	4	9	4
Gestion/ administration	31	17	3	5	5	1	0
Recherche	19	0	7	1	8	0	3
Coordination/ facilitation	18	8	1	3	1	5	0
Défense de causes	11	8	0	2	1	0	0
Soutien	5	4	0	0	0	0	1
Élaboration de programmes	5	3	0	0	0	1	1
Levée de fonds	5	3	0	1	0	1	0
Nombre de participants	N=115	N=42	N=15	N=16	N=21	N=13	N=8

Le secteur d'activité principal le plus souvent mentionné était la sensibilisation. Venait au deuxième rang le secteur de la «gestion/administration». Ce résultat est en partie attribuable aux faits que les entrevues ont été, dans bien des cas, réalisées auprès du directeur exécutif (ou son équivalent) dans les divers milieux organisationnels sondés.

Le secteur de la recherche venait au troisième rang, suivi de celui de la «coordination/facilitation». Un certain chevauchement de ce secteur et de celui de la «gestion/administration» est possible. La défense de causes était mentionnée comme secteur d'activité principal par onze répondants. Un certain nombre d'autres activités principales étaient aussi mentionnées, mais aucune par plus de cinq participants.

PRESTATION DE SERVICES DIRECTS

Les participants devaient indiquer s'ils étaient personnellement engagés dans la prestation de services directs aux personnes vivant avec le VIH/sida. La plupart des participants ont répondu à cette question; leur réponse figure au tableau 6.

TABLEAU 6
PRESTATION DE SERVICES DIRECTS AUX PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH/SIDA

	Affiliation organisationnelle des participants						
Prestation de services directs	**Total**	**Org. comm.**	**Hôpitaux**	**Assoc.**	**Univ./ Fond.**	**Autoch.**	**Milieu corr.**
Oui	46	20	6	5	8	2	5
Non	47	10	5	9	9	11	3
Données manquantes	22	12	4	2	4	-	-
Nombre de participants	N=115	N=42	N=15	N=16	N=21	N=13	N=8

Environ quatre participants sur dix ont affirmé qu'ils offraient des services directs. Dans le cas des participants affiliés à un organisme communautaire (y compris ceux de l'échantillon affilié au milieu correctionnel), les services étaient surtout axés sur la sensibilisation, le counselling, l'orientation et le soutien. Dans le cas des participants affiliés à des hôpitaux et à des universités, les services offerts entraient dans les catégories suivantes : recherche médicale; services médicaux (soins primaires); recherche sociale.

Les données qui figurent sur les tableaux qui précèdent ne doivent pas être considérées comme représentatives des milieux organisationnels cités, ni comme indicatives de leur activité principale, etc. Toutefois, ces données montrent que les participants sont affiliés à un vaste éventail de milieux organisationnels et de secteurs d'activités. La stratégie d'échantillonnage employée, y compris l'utilisation d'un échantillonnage aléatoire, contribue à démontrer qu'il existe un vaste éventail de perspectives parmi les membres du groupe de consultation.